

Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals



L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat adscrita al Departament de Salut. La seva missió és generar el coneixement rellevant per contribuir a la millora de la qualitat, la seguretat i sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya, posant l'enfocament en l'avaluació i utilitzant com a instruments principals la informació, el coneixement i les tecnologies de la informació i les comunicacions. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), del grup de Recerca en Avaluació de Serveis i Resultats de Salut (RAR) reconegut per la Generalitat de Catalunya i de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; febrer 2015.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | comunicacio.aquas@gencat.cat | <http://aquas.gencat.cat> | @AQuAScat

© 2015, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Primera edició: Barcelona, febrer 2015
Correcció: Àtona
Disseny: Isabel Parada (AQuAS)



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.
La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.ca>

Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals

Autoria

Marta Millaret
Joan M.V. Pons

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Declaració de conflicte d'interès: Els autors declaren no tenir cap conflicte d'interès en relació amb aquest document.



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries de Catalunya

25
ANYS
LOSC

ÍNDEX

Punts clau	5
Introducció.....	8
Metodologia.....	13
Conceptualització: participació i participants	15
La participació dels pacients	17
Codis ètics i de bones pràctiques.....	20
Nivells i mètodes de participació	21
Potencials beneficis i objectius de la participació pública	24
L'impacte de les tecnologies digitals.....	26
Iniciatives internacionals.....	28
Iniciatives globals.....	28
Organització Mundial de la Salut (OMS).....	28
International Alliance of Patient's Organizations (IAPO)	28
Iniciatives europees	28
La participació dels ciutadans/pacients en diferents països.....	30
Participació al Regne Unit.....	30
Participació a França	34
Participació a Alemanya	35
Participació a Holanda	36
Participació a Bèlgica.....	37
Participació a Irlanda	37
Participació a Canadà.....	38
Participació als Estats Units.....	38
Participació al Brasil.....	39
Participació a Austràlia	40
Avaluació dels efectes de la participació pública	43
Referències bibliogràfiques	46
Annex: Estratègies de cerca bibliogràfica	51

PUNTS CLAU

El concepte de participació

El pas d'un model assistencial més paternalista cap a un model més participatiu centrat en els drets i els deures dels pacients informats representa un canvi significatiu en les polítiques públiques de salut. La participació –entesa com la implicació dels individus en les decisions que els afecten i el seu efecte– té diferents graus d'intensitat que van des de la informació (totalment passiva), passant per la consulta i fins a la participació en la presa de decisions (en la qual realment la participació és efectiva), i ha d'explicitar-se (abans i després) de quina manera la participació s'ha dut a terme; és a dir, hi ha d'haver un retorn de la participació. Segons el tipus d'impacte de les decisions, es pot distingir entre decisions estratègiques i decisions operatives: en les primeres, els ciutadans són convidats a participar, i en el cas de les segones, ho són els pacients. La participació dels pacients és activament incentivada pel fet que es tracta d'un dret i d'una eina de responsabilitat. Els canvis tecnològics i en els estils de relació entre individus i organismes han fet aparèixer arreu nous espais de comunicació, de coneixement i de debat tant des d'un punt de vista assistencial com des d'un punt de vista no-assistencial. Un element primordial en qualsevol iniciativa de participació passa per la millora en l'alfabetització sanitària i en la importància de la retroalimentació per part dels individus i els pacients objectes de l'atenció, sigui mitjançant tècniques quantitatives (enquestes) o qualitatives.

Superposició de rols i de conceptes

En la literatura científica recent no estan clars els conceptes de “participació de pacients” i de “participació pública”, tant pel que fa a les nocions confuses de “participació” com de “públic”. Un mateix individu pot tenir diferents rols i tard o d'hora tothom pot ser pacient i usuari d'un servei de salut. Per alguns autors és artificio diferenciar pacients de públic i bona part de la literatura fa més referència a públic, ciutadans, consumidors o usuaris, que a pacients. D'altra banda, la distinció entre pacient i consumidor de serveis de salut sovint s'ha relacionat amb un component més passiu pel que fa al concepte de "pacient" i un matís més actiu i de mercat lligat al de "consumidor".

Participació i nivells assistencials

La participació pot tenir lloc en qualsevol dels diferents nivells en què s'estructura el sistema sanitari. El nivell macro, el més polític, és on es consideren els aspectes de prioritització i de finançament. En el nivell meso, la participació està estretament relacionada amb la millora de la qualitat assistencial i de les experiències dels pacients quant a l'atenció rebuda, i és l'espai de la medicina centrada en els pacients. El nivell micro és l'àmbit específic de la relació metge-malalt i és on se centren les decisions compartides i s'ha exclòs d'aquest document. A tots els nivells assistencials, la participació pot estar plantejada

de manera institucionalitzada, amb estructures existents o creades de novo. La participació suposa la redistribució del poder entre els diferents partícips del sistema i en els diferents nivells referits anteriorment. S'entén la participació com una qüestió de poder i de contrast de valors.

Participació i sistemes de salut

Cal diferenciar, en parlar de participació, entre sistemes basats en contribucions socials i sistemes basats en impostos. Els sistemes d'asseguradores són més lliures quant a l'assignació/distribució dels recursos i la relació entre aportació i servei és més directa. Però en aquests sistemes, la participació es dona en l'àmbit de l'asseguradora o la mutualitat, mentre que en els sistemes basats en impostos, la participació s'estructura a diferents nivells i de manera més directa. Els sistemes mutuels europeus, però, es troben en els darrers anys en procés de transformació cap a una gestió professionalitzada i es constata un retrocés de la implicació dels partícips, a la vegada que la major competitivitat i contenció de costos, objecte principal de les reformes, facilita aspectes d'elecció. Per contra, en els sistemes tipus *beverigde*, amb una capacitat d'elecció més limitada, la participació s'articula en diferents nivells i més en la detecció de les necessitats i en la millora de la qualitat de l'atenció.

Beneficis i riscos de la participació

Els beneficis de la participació en l'àmbit dels serveis de salut són la millora de la qualitat de l'atenció, la legitimació de decisions compromeses, la representativitat i l'augment de la competència, la promoció de la confiança en els serveis de salut i l'abordatge de les desigualtats pel que fa a la salut i d'oportunitats en afavorir actuacions individuals i comunitàries. Els riscos de la participació es troben en el desequilibri de poder i en la manca de voluntat de compartir aquest poder, la insuficiència dels mitjans humans i financers per fer aquesta participació realment efectiva, la dificultat de trobar una representativitat adequada que expressi les opinions col·lectives, el risc d'instrumentalització dels pacients per part d'un altre partípic i l'exercici de pressió per part dels grups de poder.

Experiències d'èxit en participació

L'èxit de la participació des del punt de vista polític es troba en la formació d'aliances i en el reconeixement del valor de treballar conjuntament, especialment davant problemàtiques comunes com ara la implementació de noves lleis o de polítiques de govern. Hi ha poc coneixement sobre l'impacte que finalment tenen els grups de pacients i d'usuaris en el procés polític a escala nacional. Entre les estratègies utilitzades per aquests grups per intentar influir en les decisions polítiques destaca la construcció de vincles amb membres del govern, la presència activa en els mitjans de comunicació i el desenvolupament de polítiques d'influència dirigides a pacients, usuaris, cuidadors i professionals. Es destaquen tres punts forts a l'hora d'aconseguir ser influents: l'experiència, el foment de les relacions intragrup i intergrup, i el foment de les relacions polítiques. En els darrers anys s'han definit uns criteris

de qualitat de les organitzacions de pacients, que fan referència a disposar d'un codi ètic i de bones pràctiques, transparència en la gestió econòmica, declaració pública de conflictes d'interessos i del finançament rebut, memòries anuals d'activitats realitzades, flexibilitat a l'hora d'establir vincles per fer front comú i no actuar de manera fragmentada, i una clara definició de rols en funció d'objectius i de resultats.

Experiències i tendències internacionals de participació

Les diferents experiències internacionals en participació en polítiques de salut suggereixen dos elements afavoridors de la participació: l'existència d'un imperatiu legal que obligui a les organitzacions a incloure polítiques de participació i els programes d'incentius. Tots dos elements tenen lloc més en els sistemes sanitaris de cobertura universal i finançament a través d'impostos, i la participació s'afavoreix de dalt a baix per raons diverses. A l'hora de plantejar la participació, es poden distingir dues grans perspectives contraposades i amb característiques diferenciades: d'una banda, la perspectiva de consumidor, centrada en aspectes i conceptes econòmics i de mercat, d'elecció fonamentalment, i d'altra banda, la perspectiva de públic, més centrada en l'àmbit dels drets dels individus. Així, Austràlia té clarament aquesta visió de mercat i consumidor, amb un enfocament cap a l'atenció centrada en el pacient, mentre que al Regne Unit predomina la visió de democràcia participativa i més d'identificació de necessitats i priorització.

Avaluació de la participació

No hi ha evidència sobre l'efecte de la participació dels pacients en les polítiques de salut en els resultats de salut. El concepte teòric que la participació dels pacients té un efecte beneficiós en els resultats de salut declarats pels mateixos pacients no s'ha pogut demostrar. No és el mateix quant a les decisions compartides (nivell micro de participació) ni pel que fa a la medicina centrada en el pacient (nivell més meso), on sí que s'han demostrat resultats beneficiosos, tant d'efectivitat com d'eficiència. Cal fer recerca en aquest sentit i en aquest àmbit de més implicació en les polítiques. Els principals resultats coneguts de la participació pública fan referència a l'assessorament del sistema en termes de qualitat i de compra de serveis. Malgrat aquestes limitacions, sí que es pot considerar la participació com un component integral de prevenció que implica la necessitat de promoure mecanismes de participació per incloure de manera adequada l'experiència del pacient en tots els nivells del sistema de salut, d'una banda, i d'altra banda, d'una cultura de mesura i d'interpretació dels resultats de salut com a mesures indirectes per assolir la millora del sistema de salut, des d'un punt de vista teòric i, a la vegada, d'eficiència.

INTRODUCCIÓ

La International Association for Public Participation (IAP2)^{1,2} defineix la participació pública com el mitjà per implicar els individus en decisions que els afecten i que són el resultat d'un procés de presa de decisions. Es tracta d'un tipus d'implicació que suposa promoure decisions sostenibles a través de la provisió de la informació necessària per fer possible la participació i, a la vegada, fa explícit de quina manera aquesta aportació (input) dels participants afecta la decisió.

En principi, qualsevol procés de presa de decisions en una societat democràtica es veu imbuït pels valors, les necessitats i les preferències dels ciutadans que la constitueixen, i pel que fa a les decisions relacionades amb l'atenció sanitària, ha de contemplar també els subjectes que reben aquesta atenció. D'aquí el sorgiment del que s'anomena democràcia deliberativa i que suposa la participació activa i dialogant dels ciutadans o, en el cas de la salut, dels pacients.

La participació dels pacients o usuaris d'un servei de salut es considera una eina clau en la redefinició dels models assistencials³ més participatius, que utilitzen l'eclosió tecnològica de la societat de la informació i la creixent disponibilitat d'informació i de nous canals de comunicació, però també planteja qüestions de seguretat de la informació, conflictes d'interessos i instrumentalització de la societat implicada en aquest procés.

Durant els darrers 30-40 anys i, especialment en democràcies avançades, s'ha fet present el debat sobre l'organització i la governança del sistema de salut. Ni tan sols aquells països amb més llarga tradició parlamentària no s'han vist exempts de la pèrdua de confiança pública en els seus representants escollits democràticament ni de controvèrsies sobre les reformes sanitàries (per exemple, pel que fa a copagaments, reestructuració i tancament de centres i espiral de costos) i tampoc no han faltat escàndols (especialment per qüestions de seguretat dels pacients), que els mitjans de comunicació i les xarxes socials han difós i, en certs casos, han amplificat.

Un sistema sanitari és una estructura complexa interrelacionada en cadascun dels nivells de decisió, que pot comptar amb elements participatius més o menys definits en tots aquests nivells. El nivell micro se centra en l'atenció directa al pacient en la seva interacció amb el professional de salut i s'ha exclòs d'aquest document malgrat que se'n fa alguna breu referència. El nivell meso se situa en l'organització sanitària, allà on es proveeixen els serveis sanitaris. El nivell macro, el pròpiament més polític, fa referència al finançament i a l'establiment de pressupostos i de prioritats socials. És en aquest nivell més alt on intervenen els governs i els parlaments, i on es decideix la distribució dels recursos entre la prevenció, la promoció de la salut i l'atenció a la malaltia, o bé en d'altres serveis socials (per exemple, educació, pensions, invalidesa, infraestructures, etc.) que competeixen per uns mateixos recursos limitats. En el nivell meso, dins el sector de la salut, té lloc la presa de

decisiones per acordar com es distribueixen els recursos i els pressupostos entre les diferents tipologies de malalties i de sectors territorials.

En l'àmbit específic de l'atenció sanitària, el pas d'un model assistencial més paternalista, centrat en la malaltia i en l'autoritat de l'expert/professional, cap a un model més participatiu,⁴ centrat en els drets i els deures dels pacients informats representa un canvi significatiu en les polítiques públiques de salut. Aquesta participació es relaciona amb conceptes com ara l'autonomia del pacient (valor clarament en alça com a dret de l'individu) i la democràcia participativa i deliberativa (*versus* la representativa, més estàtica), que inclou tots els participants del sistema de salut. Dit d'una altra manera, la participació es contempla en els àmbits individual (autonomia) i social (col·lectivitat).

Es pot recordar que la declaració d'Alma-Ata (OMS, 1978), un dels primers referents sobre participació, ja establia el següent:

«Les persones tenen el dret i el deure de participar de manera individual i col·lectiva en la planificació i implementació dels serveis sanitaris que els afecten.»

La posterior carta d'Ottawa⁵ de 1986, molt centrada en l'atenció comunitària, inclou entre les seves declaracions, el següent:

«La promoció de la salut consisteix en proporcionar als pobles els mitjans necessaris per millorar la seva salut i exercir-ne un major control. Per assolir un estat adequat de benestar físic, mental i social l'individu o grup ha de ser capaç d'identificar i realitzar les seves aspiracions, de satisfer les seves necessitats i de canviar o d'adaptar-se al seu entorn. La salut s'ha de percebre, doncs, no com un objectiu, sinó com la font de riquesa de la vida quotidiana.»

«Les persones no podran assolir una plena salut potencial si no són capaces d'assumir el control de tot allò que determina el seu estat de salut.»

Els drets dels pacients i els resultats de l'atenció sanitària giren al voltant de l'accés a la informació, de manera que el sistema té la responsabilitat de facilitar informació fiable i segura, promoure hàbits saludables,⁶ reduir l'ús de proves mèdiques, diagnòstiques i tractaments que no aporten valor,⁷ i garantir la sostenibilitat financera del sistema per a les generacions presents i futures.

Els deures dels pacients, al seu torn, fan referència a la consciència de responsabilitat sobre el propi estat de salut, l'adherència o el compliment del tractament prescrit i el fet de no obtenir del sistema més del necessari, en tractar-se, en els sistemes sanitaris universals finançats amb impostos, d'una assegurança pública per a tothom, és a dir, amb uns recursos limitats per atendre necessitats múltiples. És, doncs, en aquest contrast entre expectatives i demandes creixents de l'atenció sanitària (pacients i ciutadans) i les limitacions financeres (més presents en les asseguradores públiques que en les privades) que s'emmarca la popularitat de les polítiques que busquen una major participació pública.

El concepte «públic» –que posteriorment es desenvoluparà més àmpliament– s’ha de considerar el màxim d’inclusiu possible; fa referència a tots aquells individus interessats en els serveis de salut, que es poden veure afectats per la formulació de polítiques d’atenció a la salut. Ampliant aquest marc, la participació del públic i dels pacients s’ha d’entendre, doncs, com la redistribució del poder entre els diferents partícips del sistema i en els diferents nivells referits anteriorment: micro (pacient-professional de salut), meso (organitzacions sanitàries, proveïdors de serveis) i macro (pròpiament el de les polítiques de salut). S’entén, per tant, com una qüestió de poder i de contrast de valors: de poder per la seva distribució entre els diferents partícips (pacients i usuaris, professionals, gerents i administradors, polítics i legisladors) i per l’allunyament del domini professional o expert, de manera que la participació suposa un major contrast de valors per la seva multiplicitat.⁸

Cal distingir, seguint el que es comentava anteriorment sobre individu i col·lectivitat, entre la participació dels pacients en el propi estat de salut i la participació dels pacients i els ciutadans en les polítiques de salut. No hi ha dubte que la mateixa evolució social, amb persones amb un nivell cada vegada més alt de formació, l’evolució de les TIC⁹ en l’àmbit de la salut, les polítiques de transparència de dades i d’organitzacions sanitàries,¹⁰ les expectatives creixents dels pacients i del públic en general sobre la quantitat i la qualitat dels serveis de salut, com també les restriccions financeres (recursos limitats davant d’una demanda infinita) estan afavorint⁸ una major participació ciutadana. En qualsevol forma de participació –individual (la pròpia salut) o col·lectiva (polítiques públiques)– hi ha un element cabdal que fa referència al que s’anomena alfabetització sanitària (health literacy and health numeracy), que s’ha d’entendre com l’habilitat per obtenir, llegir, entendre i fer ús de la informació sanitària per tal de poder prendre decisions i seguir les instruccions terapèutiques. Sense informació no hi ha coneixement i sense coneixement no hi ha capacitat de decisió.

A això s’hi ha d’afegir el fet que en l’actualitat, i en diversos països, es presenten dades sobre compliment i resultats de les diferents organitzacions assistencials (hospitals, centres d’atenció primària, centres de salut mental i centres sociosanitaris, com és el cas de la [Central de resultats del sistema sanitari integral d’utilització pública de Catalunya](#)). Les polítiques de transparència de dades i de transparència del sistema (gestió i comptes) constitueixen un estímul per a la participació. Mentre poden constituir un element per a la millora continuada en la qualitat de l’atenció, menys clar és el seu paper en l’elecció/selecció del proveïdor per part dels pacients, els usuaris o els ciutadans, atès que hi ha altres factors propis del sistema que hi intervenen.

Tanmateix, els resultats que se solen presentar en aquests informes fan referència a complicacions i mortalitat ajustats a la casuística, però, per la seva major complexitat, no s’acostumen a presentar resultats referits pels pacients sobre el seu estat de salut, el seu estat funcional o la qualitat de vida relacionada amb la salut. Està clar que, juntament amb les dades clíniques, aquestes altres mesures subjectives contribueixen a omplir el gap existent sobre l’impacte dels símptomes i els tractaments en la funció social i en la qualitat de vida.¹¹

La participació del públic o dels pacients, específica del context social, polític i econòmic, suposa un «procés social» en el sentit que no es tracta d'una intervenció discreta i limitada - que també pot ser-ho sobre qüestions específiques-, sinó «en curs», un procés, que necessitarà institucionalitzar-se d'alguna manera. D'altra banda, no és el mateix, com així també mostren les experiències internacionals, un sistema sanitari de cobertura universal i basat en impostos (tipus National Health Service britànic) que un sistema fonamentat en contribucions socials (tipus Seguretat Social), que un altre de base privada, ja que és en els primers on es recullen més experiències.

Mentre que la participació dels pacients en el propi estat de salut es relaciona més amb conceptes d'empoderament, decisions compartides i elaboració de recursos divulgatius per als pacients o d'eines per a la presa de decisions, la participació dels pacients en polítiques de salut, d'altra banda, fa referència a la manera com es vehicula la participació dels pacients i els ciutadans per tal d'incidir en les polítiques de salut, és a dir, quines circumstàncies, oportunitats, limitacions i riscos presenta, quins són els indicadors que permetrien avaluar els seus efectes en termes d'eficiència i de resultats, i quina interpretació es podria fer d'aquests indicadors. La participació dels pacients i dels ciutadans és el resultat d'una política de salut a través de la qual es poden generar *inputs*¹² per a la definició de noves polítiques de salut.

L'empoderament del pacient, terme actualment molt en ús, ha de permetre que l'associacionisme sigui una eina més per reforçar la qualitat i l'equitat del sistema i per millorar-lo, i les decisions basades en l'evidència s'han de poder conèixer, comprendre i defensar des de la participació informada. No hauria d'haver excusa de manca d'informació a cap nivell i més actualment amb tota l'eclosió de tecnologies de la informació i de polítiques de transparència. La participació és, doncs, un dret dels pacients, i també una responsabilitat del sistema.

La participació pot funcionar com un agent per al canvi i constituir una font d'informació de màxim interès, però hi ha el risc que aquesta participació sigui només un programa de millora de la reputació de les organitzacions; és important que la participació no sigui tan sols un exercici de màrqueting. En aquest sentit, pot ser d'utilitat establir mecanismes de seguiment, monitoratge i avaluació de la pròpia participació quant a objectius definits, accions realitzades i resultats (influència en decisions polítiques o en satisfacció dels usuaris).

En el marc de la política sanitària (nivell macro), la participació del públic en general i dels pacients en particular s'ha aplicat a diferents camps,⁴ principalment els següents: a) planificació, prestació i reembossament de serveis sanitaris; b) recerca biomèdica, i c) establiment de prioritats. Cal, en aquest sentit, un debat informat¹³ i públic que consideri els beneficis, els riscos i les limitacions de la participació pública (pacients i ciutadans), així com del fet que es tracta, cada vegada més si es manté aquesta tendència, d'un imperatiu legal que s'introdueix en les organitzacions.

L'objectiu d'aquest document, sol·licitat per la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, és realitzar una revisió conceptual i de les experiències internacionals sobre les diverses formes de participació ciutadana i de pacients en la determinació de les polítiques públiques de salut. S'esmenten, sense aprofundir en excés, temes relacionats amb els àmbits participatius micro i sobre l'alfabetització sanitària, els quals, malgrat ser cabdals, queden al marge d'aquest document.

METODOLOGIA

Atesa la temàtica d'aquest document que inclou àmbits de coneixement diversos amb metodologies també diverses, s'ha dut a terme una cerca bibliogràfica exhaustiva, no sistemàtica, que ha seguit dues aproximacions que es detallen tot seguit.

En una primera aproximació s'ha fet una cerca en llenguatge lliure utilitzant els termes: (patient OR public OR citizen) AND (participation OR involvement OR advocate) AND (healthcare OR "health policies" OR "decision making" OR committees OR providers OR "sickness funds" OR "patient organizations" OR "patient association"). La cerca s'ha dut a terme durant el mes de novembre de 2014 i s'han limitat els resultats a estudis publicats durant els últims cinc anys. Les fonts d'informació considerades han estat Pubmed/MEDLINE, The Cochrane Library, Centre for Reviews and Dissemination, NICE Evidence i Google (cerca avançada). En una segona aproximació s'ha actualitzat la cerca bibliogràfica descrita en el document de 2010 de RAND Europe⁴ restringint als estudis publicats a partir del 2010. Els criteris d'inclusió en les dues aproximacions han prioritzat revisions sistemàtiques o revisions narratives, informes d'avaluació i articles originals.

Aquestes dues aproximacions s'han completat amb la incorporació d'estudis identificats a partir de les bibliografies dels documents considerats rellevants. Amb tot, s'han identificat 609 documents, dels quals finalment se n'han considerat 149. A l'Annex I es detallen les estratègies de cerca.

La inespecificitat dels descriptors utilitzats, així com el fet que molta de la literatura referida a la participació dels pacients i dels ciutadans en les polítiques de salut es troba publicada més en literatura grisa que en articles indexats, suposa una important limitació en la cerca, que difícilment pot ser sistemàtica, per la qual cosa s'han d'aplicar altres metodologies com l'anomenada *síntesi crítica interpretativa*.¹⁴ Aquesta metodologia permet sintetitzar diverses literatures publicades com a literatura grisa, ciències de la salut i ciències socials, on el fenomen d'interès, poblacions, intervencions i resultats poden no estar suficientment especificats. Això permet fer una aproximació més iterativa, cercant les fonts de fonts, amb la qual cosa es van refinant els criteris d'inclusió i es determinen els articles i els documents rellevants per a la revisió. En aquest sentit, hi ha algunes revisions i síntesis de la literatura que semblen clau: l'informe de RAND Europe de 2010,⁴ l'informe d'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care de 2010,¹⁵ l'informe del Belgian Health Care Knowledge Centre de 2012⁸ i l'informe de la McMaster University de 2013.¹ S'ha tingut en consideració també una revisió¹⁶ que prové de l'àmbit de l'avaluació de les tecnologies mèdiques malgrat ser de l'any 2005.

Val a dir, també, que la major part de la literatura grisa identificada és anglosaxona, la qual cosa pot atribuir-se a la més llarga tradició democràtica d'aquests països, al caràcter particular del seu sistema sanitari (universal, finançat amb impostos) a excepció dels Estats Units, i a l'afany de dalt a baix (*top-down*) d'implicar als partícpis en les decisions que els afecten. No ha d'estranyar aleshores que les experiències més nombroses i bona part dels

documents facin referència al Regne Unit, Canadà i Austràlia. Tanmateix, aquest document recull també experiències de països amb sistemes de salut de tipus seguretat social com Bèlgica, França, Alemanya i Holanda, Estats Units amb un sistema privat i Brasil amb un sistema tipus National Health Service, més semblant al del Regne Unit, Canadà i Austràlia (amb diferències) per oferir així un ventall representatiu de les experiències de participació en els diferents tipus de sistemes de salut.

CONCEPTUALITZACIÓ: PARTICIPACIÓ I PARTICIPANTS

La participació del públic, dels ciutadans, en les polítiques de qualsevol àmbit va més enllà de la participació fonamentada en la responsabilitat dels ciutadans i en la seva representativitat política adquirida mitjançant eleccions democràtiques. Dins del mateix concepte de democràcia, a la forma «clàssica» de democràcia representativa, s'hi afegeix aquí la forma participativa i deliberativa. Els conceptes de «participació de pacients» i de «participació pública» continuen generant debat en la literatura científica recent tant pel que fa als conceptes confusos de «participació» com de «públic».¹⁷

Es considera la «participació» com un macroconcepte que engloba i descriu un ampli espectre de processos i d'activitats, que, en el context de la salut i de les polítiques sanitàries especialment, implica unes raons fonamentals complexes i uns objectius, sovint, equívocs.¹³

És més, amb el predomini de la competitivitat i dels mercats de serveis, la figura dels usuaris i dels pacients sovint passa a identificar-se amb la figura dels consumidors, els quals cada vegada més ocupen un lloc destacat en el desenvolupament de polítiques de salut pel fet que aquests grups poden tenir un paper clau a l'hora de vehicular de manera efectiva les seves pròpies demandes cap al sistema. Tanmateix, malgrat que hi ha sistemes de salut privats amb una relació més directa amb la compra de serveis enfront dels sistemes tipus seguretat social i tipus National Health Service, amb una relació més indirecta, especialment per temes d'elecció de serveis, hi ha una asimetria en la informació que tenen, d'una banda, els professionals del sistema, i d'altra banda, els seus usuaris. Possiblement aquesta asimetria és insalvable en tots dos escenaris de sistema de salut.

Actualment, la semàntica del concepte de «participació de pacients»¹⁷ és confusa tant pel que fa al terme «participació» com pel que fa al terme «pacient». Pel que fa al significat de pacients o de públic, hom pot parlar de ciutadans, consumidors, contribuents, usuaris, pacients, persones i comunitat. Està clar que un mateix individu pot tenir diferents rols i que tard o d'hora tothom pot ser pacient i usuari d'un servei de salut.⁴ Per això, com argumenten alguns autors, és un artífici diferenciar pacients de públic. Potser els rols més determinants quant a la participació pública en les polítiques sanitàries siguin els rols dels ciutadans com a contribuents (sistema de salut universal finançat per impostos) i com a pacients, mitjançant representants (les associacions de pacients majoritàriament sobre malalties cròniques o malalties minoritàries), com a usuaris (o consumidors) dels serveis de salut, o com a experts (pacient expert en una malaltia i pacient expert per les seves vivències en el sistema de

salut).⁸ No hi ha dubte que qualsevol ciutadà és pacient, usuari de serveis sanitaris, consumidor i contribuent a través d'impostos i/o de contribucions.⁸

Pel que fa a la idea de participació, aquesta està estretament relacionada amb conceptes d'empoderament, compromís, implicació, consulta, informació; aquests darrers són els que tradueixen un grau més feble de participació. És obvi que els diferents conceptes no representen el mateix, i per això s'ha intentat sistematitzar, d'una banda, la diferent tipologia de la participació amb l'escala d'Arnstein^a de vuit nivells, que va des de la informació a baix de tot fins al control decisor en el nivell més alt de participació, i d'altra banda, els diferents nivells de participació.¹

Un repte en la participació pública és la representativitat, no tant en termes estadístics (mostra representativa de la població), sinó centrada en incloure aquells individus que han d'estar representats per ser potser els més afectats en les decisions polítiques. Fa referència, especialment, a incloure la part de la població amb més necessitats sanitàries o amb menys capacitat per participar.

La participació està considerada, de manera positiva, un dret democràtic i un servei des d'una perspectiva d'usuari-consumidor.⁴ Diversos autors han relacionat aquesta participació amb la seva implicació en decisions estratègiques sobre serveis i polítiques de salut.¹⁸ Més enllà de la consideració que la participació té un efecte positiu *per se*, diverses iniciatives internacionals més recents^{1,8,19,20} revisen la relació entre els diferents models de participació i els seus efectes en resultats de salut. Amb data de 2014, s'ha publicat una revisió sobre com s'integra la participació en l'avaluació de les tecnologies mèdiques²¹ i s'està avançant en temes de decisions compartides malgrat que la definició dels conceptes bàsics al voltant de la participació del públic continua generant controvèrsies.¹⁷

A més a més, en l'àmbit de la recerca²²⁻²⁵ i de l'elaboració de guies de pràctica clínica i de l'avaluació de les tecnologies mèdiques^{21,26,27} s'han establert formalment mecanismes per incloure la participació dels pacients en l'elaboració dels seus productes.

L'èxit d'aquesta participació des d'un punt de vista polític es troba en la formació d'aliances i en el reconeixement del valor de treballar conjuntament, especialment davant problemàtiques comunes com ara la implementació de noves lleis o de polítiques de govern. Això comporta l'enfortiment de vincles, el desenvolupament de campanyes i les inversions públiques amb participació conjunta de pacients, usuaris i govern. Malgrat la generalització d'aquest tipus d'activitat, però, hi ha poc coneixement sobre l'impacte que finalment tenen els grups de pacients i usuaris en el procés polític en l'àmbit nacional.²⁸

Entre les estratègies utilitzades pels grups de pacients i usuaris per intentar influir en les decisions polítiques destaca la construcció de vincles amb membres del Govern i del Parlament, la presència activa en els mitjans de comunicació (com una manera indirecta de fer pressió i d'arribar a modificar acords de govern-) i el desenvolupament de polítiques

^a L'escala de participació ciutadana d'Arnstein (1969) inclou vuit nivells, de menys a més participació: manipulació, teràpia, informació, consulta, apaivagament, associació, poder delegat i control ciutadà. El nivell d'associació és el primer que inclou una redistribució del poder i on hi ha responsabilitat compartida en la planificació i en la presa de decisions.

d'influència dirigides a pacients, usuaris, cuidadors i professionals. Es destaquen tres punts forts a l'hora d'aconseguir ser influents: l'experiència, el foment de les relacions intragrup i intergrup, i el foment de les relacions polítiques.

Pel que fa al concepte d'experiència, hi ha recerca del que els pacients i usuaris entesos com a consumidors volen i necessiten a partir de teories d'economia empresarial,²⁹ la generalització del concepte d'experiència d'usuari habitual en contextos molt diversos i la metodologia de disseny basat en l'experiència, *Experience Based Design* (EBD),^{30,31} de l'àmbit d'innovació i salut.

El concepte d'«experiència» es relaciona amb el concepte de «pacient expert», expertesa que pot fer referència a l'experiència en una malaltia –normalment lligada a temes de cronicitat–, o bé a l'experiència assistencial pròpiament dita, posant l'èmfasi en aspectes de qualitat i de seguretat, situada en el nivell meso, i vehiculada més enllà d'enquestes de satisfacció, en la participació en fòrums i en l'ús de xarxes socials per compartir informació i fer comunitat.

Un estudi del 2010 del King's Fund³² relaciona la incorporació de l'experiència dels pacients, entre altres elements, amb la identificació de millores en els estàndards de qualitat i seguretat de l'atenció del sistema britànic de salut, així com en la millora en els temps d'espera, l'accés a l'atenció primària i la transparència del sistema de salut i els seus nivells de responsabilitat col·lectiva, tant a nivell de govern com de contribuents. Pel fet que és un mecanisme de millora, es recomana que els sistemes de salut des dels seus diferents organismes promoguin la incorporació de l'experiència^{30,31} dels ciutadans (pacients, treballadors i professionals) en la definició dels processos per millorar-ne la qualitat i l'eficiència.

La participació dels pacients

La participació dels pacients sorgeix del fet que les accions dels professionals de la salut constitueixen només una part de l'esforç necessari per ajudar les persones a encarar els efectes de la malaltia i la discapacitat i recuperar el millor estat de salut possible. Hi ha una part, ben important, estretament dependent dels pacients, les famílies i les comunitats com a «coproductors» de salut.¹¹

Un sistema de salut empodera el pacient per traspasar part de la seva activitat assistencial a la vida quotidiana del pacient mitjançant l'accés a informació i formació sobre la seva patologia; això allibera costos i pes assistencial, que pot fer més eficient el sistema perquè aquests costos i recursos –que són limitats– es poden utilitzar per a altres qüestions on l'opció d'empoderar el pacient no sigui tan viable. En aquest sentit, la participació dels pacients atorgada pel mateix sistema permet modificar polítiques de salut. La participació del pacient per iniciativa del sistema pot beneficiar el pacient, que podrà rebre millor atenció del sistema i se suposa que farà un ús més eficient dels recursos limitats.

Els pacients, quan es pregunta sobre les seves prioritats, responen de manera semblant emfatitzant els seus principals interessos: 1) accedir de manera oportuna, fiable, efectiva i segura a l'atenció sanitària quan la necessiten; 2) rebre informació apropiada i suport per participar en les decisions que els afecten; 3) rebre per part dels professionals de salut empatia, dignitat i respecte; 4) conèixer les opcions en el seu diagnòstic i tractament i que les seves preferències siguin ateses, i 5) que no s'hagin de preocupar per les conseqüències financeres del fet d'estar malalts. L'atenció sanitària que respon a aquestes premisses es considera «atenció centrada en els pacients»; quan s'assoleix una atenció d'aquesta mena és quan els resultats en salut són també millors, ja que és major la confiança cap als professionals de la salut i més alt el grau d'adherència al tractament.¹¹

L'atenció centrada en el pacient només es pot assolir si les opinions i les experiències dels pacients, entre altres fonts d'informació, influencien la presa de decisions.³³ Per tant, mitjançant el suport i el reforç de les determinacions dels pacients sobre les seves necessitats de salut i els seus esforços d'autocura, es poden obtenir millores en els resultats en salut. En aprofitar les contribucions dels pacients i usuaris, l'atenció centrada en el pacient s'està convertint en una estratègia clau en els serveis públics per fer front a l'augment dels costos.¹⁵

Els principals elements necessaris per la part corresponent a pacients (famílies i comunitats), per assolir aquesta maximització de la salut, són tres: millora de l'alfabetització sanitària, suport a la presa de decisions apropiades i millora en la qualitat dels serveis. Estaríem, doncs, parlant d'un nivell micro (alfabetització sanitària, decisions compartides) i meso (alfabetització sanitària i millora de la qualitat dels serveis).

Pel que fa a l'alfabetització sanitària (concepte que s'ampliarà), tot i que no es coneix prou bé la millor manera d'assolir-la i quin és el nivell idoni, admetent que l'asimetria de la informació no podrà mai desaparèixer del tot, el que sí que se sap és que la seva absència (analfabetització en salut) s'associa a més hospitalitzacions, més visites a urgències, més baixa utilització de programes de prevenció primària (vacunes) i secundària (cribratges), menys adherència als tractaments i taxes més altes de morbiditat i mortalitat.^{11,34}

Encarar el problema de l'alfabetització sanitària és un element clau per a la participació dels pacients i dels ciutadans, sigui en les qüestions relacionades amb la seva pròpia salut o bé sigui en l'elaboració de les polítiques de salut.

Sense entrar en profunditat en els mètodes més idonis per assolir aquest objectiu d'alfabetitzar des del punt de vista de la salut als individus (pacients o persones sanes), en no ser l'objectiu central d'aquest informe, sí que se sap que els materials elaborats i adaptats per fer-los entenedors al públic general, evitant tecnicismes i altres cultismes, les intervencions adreçades de manera particular a malalties o procediments específics, han mostrat uns bons resultats, així com el fet de potenciar la personalització de la informació i l'ús de diferents estils comunicatius i mitjans.

La presa de decisions compartida, com element prínceps de la participació en la pròpia salut, ha demostrat millorar el coneixement i la comprensió de la malaltia i del seu abordatge, aportar una percepció del risc, major confort amb les decisions, la minva en l'elecció de cirurgies majors, millor adherència terapèutica, més confiança i habilitat per afrontar el patiment, conductes més saludables i una utilització més apropiada dels serveis sanitaris. La participació dels pacients en els processos de decisions compartides no ha de substituir l'opinió experta, sinó garantir-la i complementar-la. L'opinió experta ha de tenir vies per aportar informació i els pacients han de poder conèixer i entendre tot el procés d'una manera responsable des d'un punt de vista individual i comunitari.

La millora de la qualitat del procés assistencial té una relació molt estreta amb els proveïdors sanitaris (professionals de la salut i organitzacions), però també amb els usuaris, pacients i ciutadans sans. D'aquí la importància de la retroalimentació per part dels individus i pacients objectes de l'atenció, sigui mitjançant tècniques quantitatives (enquestes) o qualitatives. Si bé sembla que la informació sobre l'evidència científica prové d'estudis metodològicament adequats, bona part de la satisfacció dels pacients es dona més per qüestions sobre la qualitat de l'atenció, incloent-hi no sols rebre el millor tractament a l'abast, sinó també altres elements. La manera d'incloure aquesta informació és que pacients o representants dels pacients/usuaris intervinguin en la presa de decisions, en comitès i en l'elaboració de documents.

Dins del concepte «pacients» hi ha tot un grup heterogeni de persones i de patiments. Se sol diferenciar els pacients aguts dels crònics, i la major part de les associacions de malalts (i familiars) representen pacients crònics, que són justament els que fan, per necessitat, major consum de recursos sanitaris. També s'acostuma a diferenciar les organitzacions que defensen pacients amb una tipologia específica de malaltia (per exemple, malaltia inflammatòria intestinal) d'aquelles que agrupen i actuen per un grup més ampli de patologies (per exemple, càncer i malalties minoritàries). Totes elles tenen les seves característiques específiques.

En els darrers anys s'han anat definint uns criteris de qualitat de les organitzacions de pacients. En general fan referència a disposar d'un codi ètic i de bones pràctiques, transparència en la gestió econòmica, declaració pública de conflictes d'interessos i del finançament rebut, memòries anuals d'activitats realitzades, flexibilitat a l'hora d'establir vincles per fer front comú i no actuar de manera fragmentada i una clara definició de rols en funció d'objectius i de resultats.

La participació dels pacients, doncs, ha de tenir una via on sigui possible expressar-se i registrar-se, i ha d'arribar al sistema de salut per tal que aquest pugui interpretar-la i que aquesta interpretació arribi a incidir en les polítiques de salut. La participació dels pacients no ha de ser vista com una porta d'entrada de problemes que cal eliminar, sinó com una font d'informació més que cal interpretar.

Codis ètics i de bones pràctiques

En el context de les organitzacions de pacients hi ha diverses fórmules que emmarquen els criteris de qualitat i de fiabilitat dels seus continguts i interessos. Es tracta, a grans trets, de l'acreditació dels continguts de les pàgines web, dels codis de conducta en les relacions entre els diferents agents (indústria farmacèutica i tecnològica, organismes públics i associacions de pacients) i dels marcs de cooperació establerts per organitzacions internacionals de pacients.

Pel que fa l'acreditació de pàgines web relacionades amb temes mèdics i sanitaris es destaquen els criteris internacionals recollits en el [codi HON](#), i el segell de la [Web Mèdica Acreditada](#) del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, respectivament.

Pel que fa als codis de conducta per a les relacions entre indústria farmacèutica i associacions de pacients i familiars, hi ha el codi de bones pràctiques de la indústria farmacèutica d'[Infarma](#) que enllaça amb al codi de l'European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA): «Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organisations». També hi ha els codis de conducta de les mateixes associacions, com seria el cas del [codi de conducta de l'Associació Europea de Pacient de Fetge](#). I, finalment, hi ha codis de societats científiques com seria, en l'àmbit espanyol, el [codi de bones pràctiques de les societats científiques](#) elaborat per la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME).

Els elements comuns d'aquests codis de conducta són la inclusió d'aspectes de respecte mutu i de reconeixement de rols diferenciats, d'independència, de transparència (declaració de fonts de finançament) i de refús a la promoció de cap tipus de prescripció ni diagnòstica ni terapèutica.

NIVELLS I MÈTODES DE PARTICIPACIÓ

La participació pot formar part d'estructures establertes i vehicular-se a través d'òrgans de decisió ja existents o bé pot plantejar noves fórmules participatives. En aquest darrer cas pot sorgir per les limitacions de les estructures existents, pel que fa a la representativitat qüestionada, el caire polític de certes estructures i la consideració que la participació està sempre en les mateixes mans. La participació, en el cas de ser requerida per una normativa (la llei estableix quines polítiques o organismes han de tenir participació pública), parteix, lògicament, d'una aproximació de dalt a baix. En altres situacions i contextos, són les organitzacions socials, especialment de pacients, les que pressionen perquè hi hagi una participació més activa i decisòria, en una aproximació de baix a d'alt.

La major part dels autors coincideixen a descriure 3 tipus principals d'implicació ciutadana: 1) informació; 2) consulta, i 3) participació, els quals representen una simplificació i síntesi de l'escala d'Arnstein. En la informació, el flux de la informació es dirigeix cap al públic (flux de l'emissor cap el públic); en la consulta, els organitzadors del procés són els que reben l'*input* dels participants (flux del públic als iniciadors), i en la participació, el flux d'informació és bidireccional. La intensitat de la participació, que s'ha de veure també com un *continuum*, augmenta des de la fórmula passiva purament informativa (tramesa d'informació) fins a la participació més activa (deliberació i presa de decisions). La taula 1 presenta exemples de les diferents tipologies,¹ les metodologies o tècniques més comunament aplicades en cadascuna d'ells i les seves fortaleeses i limitacions.

S'ha de tenir present, dins d'aquest marc de tipologies de participació i implicació pública, que les enquestes de salut i les enquestes de satisfacció de pacients i usuaris són mecanismes establerts i periòdics de participació en polítiques de salut, ja que permeten definir necessitats del sistema a través de l'opinió dels ciutadans.

Pel que fa al nivell de participació, ja s'han referit els distints nivells que es consideren dins d'un sistema sanitari i que en cadascun d'ells les temàtiques decisòries són diferents; a nivell macro, aspectes de finançament, cobertura, priorització, altres polítiques públiques; a nivell meso, línies de serveis, qualitat i seguretat de l'atenció, i a nivell micro, el que correspon al que es coneix com a decisions compartides.⁸

Segons el tipus d'impacte de les decisions i el seu abast d'acció, es pot distingir entre decisions estratègiques i decisions operatives,⁸ amb elements en comú i elements diferencials. En les decisions estratègiques són els ciutadans els que són convidats a participar, i en el cas de les decisions operatives, són els pacients.

Taula 1. Tipologia de mètodes d'implicació del públic¹

	Informació	Consulta	Participació
Eines (exemples)	Anuncis, publicació d'informes, notícies en diaris, comunicats i rodes de premsa, conferències, pàgines web	Reunions, enquestes, audiències públiques, grups focals, referèndums, reunions amb partíps	Comissions i jurats de ciutadans, panels, conferències de consens, seminaris de deliberació, enquestes deliberatives, diàlegs ciutadans
Fortaleses	Pot arribar al gran públic; permet revisions tècniques i legals; facilita documentació sobre el procés d'implicació; baixa despesa de temps	Proveir inputs d'individus amb baixa resposta a d'altres tipus de participació; inputs de seccions transversals; permet testar missatges clau abans d'implementar-los; pot funcionar millor amb audiències seleccionades; útil per conèixer primeres opinions; permet copsar valors, necessitats i preferències del públic	Promou diàleg; contribueix a una ciutadania informada, activa i compromesa que promou el "bé comú" com a objectiu social; grups petits sense intimidació ajuden a fer aflorar idees innovadores; permet renovar la confiança del públic en la democràcia; ajuda a clarificar i mesurar els valors, necessitats i preferències dels ciutadans; ajuda els decisors a entendre les conseqüències ètiques i socials de les seves decisions
Limitacions	Alta dependència del mitjà; poca capacitat de comunicar conceptes complexos; no garanteix la lectura ni la comprensió dels materials; llenguatge poc entenedor; pot resultar costós; dificultats per elaborar materials neutrals; no permet la interacció entre les parts	Consum elevat de recursos; no permet una interacció profunda entre les parts; no facilita la deliberació ni el desafiament en assumptes d'interès públic	Procés elaborat que requereix temps i recursos de totes les parts implicades; requereix l'establiment d'unes condicions que motivin la ciutadania a invertir temps i esforços en la recopilació d'informació i en la discussió; risc de desafecció si els participants no connecten les seves contribucions amb la decisió resultant

El nivell polític i de decisions de distribució pressupostària també pot trobar-se en les diferents estructures territorials del sistema de salut, de les més grans (regions sanitàries) a les més petites (sectors sanitaris). En qualsevol dels nivells, independentment de la fortalesa d'una democràcia representativa, poden introduir-s'hi mecanismes de participació ciutadana i de democràcia deliberativa.⁴ En general, aquestes iniciatives tenen una aproximació de dalt a baix i busquen la implicació del públic, la qual cosa sol ser ben acceptada, malgrat que no tothom vulgui implicar-s'hi.¹³

A l'hora de plantejar el disseny d'una activitat d'implicació pública, de participació ciutadana, s'han proposat una sèrie de criteris⁴ per a la seva configuració, els quals es mostren en la taula 2.

Taula 2. Llista de verificació en el disseny d'activitats de participació⁴

(1) Justificació de la introducció de la iniciativa/programa
Què s'espera assolir amb la participació?
Abast de la iniciativa/programa
Informar planificació/establir prioritats/distribuir recursos/subministrar serveis/altres?
A quin nivell del procés de presa de decisions?
Fins a quin punt l'activitat participativa està formalitzada?
Es tracta d'una activitat única o està prevista certa continuïtat?
Quin paper tindran els participants?
(3) Com és la presentació de la participació?
Qui lidera?
Qui decideix qui participa i com?
Qui participa?
És un exercici de participació aïllat o la participació forma part d'una procés de presa de decisions amb altres participants?
(4) Equitat en la política que s'adopta
Estan totes les seccions/àmbits del públic representades?
Es pot córrer el risc d'afavorir els interessos d'alguns en perjudici d'altres?
Hi ha potencials factors discriminadors entre aquells implicats en el procés i que poden disposar del veritable poder?
(5) Procés d'implicació
Quines estratègies s'aplicaran per implicar els participants?
Què és el més apropiat per als participants i quins són els requeriments de l'activitat
Com assegurar que els participants rebin la informació adequada?
Com assegurar que les decisions i les seves motivacions tinguin un retorn als participants?
(6) Retiment de comptes
És la política (de participació) jurídicament vinculant?
Qui disposa del poder per canviar les coses?
Qui té el control i la responsabilitat organitzativa?
Fins a quin punt el procés serà obert o tancat?
Quins processos o mecanismes s'han implementat per resoldre els conflictes?
Quina és la probabilitat d'acceptació dels resultats de la participació per part d'altres participants (professionals, grups d'interès, etc.)?
(7) Barreres potencials
Quines són les limitacions previstes en la implementació de l'activitat i quines estratègies hi ha per superar-les?
Com es pot assegurar que els participants comprenen les limitacions?
Qui és necessari per donar suport als participants en el seu paper (entrenament, estratègies de suport comunitari)?
Quin maneig es farà de les expectatives de la participació?
(8) Marc avaluador
Quins són els resultats esperats de l'activitat?
Com es podrà conèixer/establir que l'activitat ha estat un èxit?
En quin termini hi haurà l'avaluació?
Qui portarà a terme l'avaluació (externa/interna, formal/informal)?
Quins mecanismes de retroalimentació hi ha establerts per tal d'utilitzar les dades i la informació resultant en l'establiment de les polítiques?

POTENCIALS BENEFICIS I OBJECTIUS DE LA PARTICIPACIÓ PÚBLICA

Hi ha la percepció que la participació del públic suposa uns beneficis clars des del punt de vista del dret individual, com a part dels procediments de governança d'una organització (taula 3) i, a més, tal com diverses normes estableixen, es tracta d'una obligació legal que cal promoure i incentivar.

Taula 3. Beneficis percebuts de la participació del públic en les polítiques de salut¹

Beneficis intrínsecs	Un bé en si mateix Mantenir els principis democràtics d'equitat i de justícia Proveir al públic d'un rol que contribueixi al sistema de salut universal Adreçar el dèficit democràtic a possibilitar la reconciliació d'interessos diversos
Beneficis instrumentals	Corregir el desequilibri de poder entre el públic i els professionals Ajudar a minvar els que "van per lliure" en la utilització de serveis Aportar valors, com un antídoto a les decisions basades en l'evidència Millorar el retiment de comptes cap als usuaris i contribuents Millorar la qualitat i sensibilitat dels serveis Millorar els resultats en els pacients
Beneficis de desenvolupament	Facilitar als ciutadans l'acompliment dels seus deures cívics Millorar la comprensió del públic de les polítiques i les seves restriccions Proveir una expressió d'autoajuda Millorar l'autoestima i l'empoderament Mobilitzar l'energia i el compromís dels individus i comunitats locals Permetre una millor comprensió per part del públic de com els canvis els poden afectar, i facilitar una millor acceptació

Els principals objectius d'una major implicació de la ciutadania en les polítiques públiques, inclosa la política sanitària, són fonamentalment els següents:

- Element essencial d'aprofundiment democràtic.
- Mitjà per assolir un resultat en una decisió específica.
- Facilitar que el procés de presa de decisions sigui informat, legítimat i que faciliti el retiment de comptes.
- Contribuir a formar una ciutadania més educada i compromesa.
- Fomentar la confiança i reduir els conflictes entre els diferents partícips.

En l'àmbit específic dels serveis de salut, la participació dels pacients i usuaris persegueix, de manera afegida, els objectius següents:⁸

- Millorar la qualitat de l'atenció (intervencions més cost-efectives, més retiment de comptes dels proveïdors, major sensibilitat a les necessitats percebudes, etc.).
- Legitimar decisions compromeses (suport davant decisions impopulars, millorar la governança, resolució col·lectiva de problemes, retiment local de comptes, enfortir el suport al sistema i acceptació de conseqüències).
- Representativitat i competència (en qüestionar-se la capacitat de polítics, professionals i buròcrates per prendre decisions en benefici de tots, equilibrar el poder entre desiguals, millorar la comprensió i el coneixement, la participació com a condició necessària –però no suficient– cap a la justícia social).
- Promoure la confiança en els serveis de salut (el repte d'aconseguir que tant la ciutadania com els pacients puguin conèixer els objectius del sistema de salut, com es realitzen les diferents eleccions i quines són les limitacions dels recursos públics pel que fa a altres afanys d'interès social competitiu).
- Abordar les desigualtats de salut i d'oportunitats, i afavorir actuacions en els àmbits individual i comunitari.

La participació del públic i dels pacients no està exempta de riscos, alguns d'ells ben coneguts com el desequilibri de poder i la manca de voluntat de compartir aquest poder, la insuficiència dels mitjans humans i financers per fer aquesta participació realment efectiva, la dificultat de trobar una representativitat adequada que expressi les opinions col·lectives, el risc d'instrumentalització dels pacients per part d'un altre partícip (la indústria proveïdora de fàrmacs i de productes sanitaris, principalment), i l'exercici de pressió per part dels grups de poder.⁸

L'IMPACTE DE LES TECNOLOGIES DIGITALS

L'impacte de les tecnologies digitals amb l'evolució de les tecnologies de la informació i de la comunicació (TIC) és clau en el canvi de les relacions entre pacients,^{35,36} usuaris i professionals de la salut. De la mateixa manera que en molts altres àmbits, l'evolució de la societat de la informació permet la resolució de tràmits³⁷ de manera telemàtica, facilita l'accés a la informació i promou la creació de nous estils comunicatius. En aquesta línia, en el Pla de Salut 2011-2015³⁸ es consideren les eines TIC com a facilitadores de processos de gestió, com a elements transversals en les polítiques de millora relacional amb els assegurats.

Els canvis tecnològics i en els estils de relació entre individus i organismes han fet aparèixer arreu nous espais de comunicació, de coneixement i de debat. Són exemples d'això, en l'àmbit de la salut, les polítiques de transparència de dades dels organismes públics i fenòmens com el *Big Data*, tots ells motors de canvis estructurals i relacionals tant des d'un punt de vista assistencial (telemedicina, eSalut, registres personals de salut, aplicacions mèdiques per a *smartphones* i altres dispositius electrònics, webs d'informació per a pacients) com des d'un punt de vista no-assistencial (fòrums a Internet, xarxes socials, comunitats pràctiques).

Divulgar el coneixement aprofitant les particularitats de les noves tecnologies implica l'adaptació i la difusió contínua de continguts i la consideració de qüestions de seguretat de la informació, el reconeixement de la fiabilitat de la informació disponible (webs acreditades, directoris d'entitats reconegudes, prescripció segura d'informació i d'aplicacions mòbils) i el desenvolupament d'eines per a la selecció i filtratge de la informació per evitar la *infoxicació* de professionals i pacients.

Els professionals de la salut necessiten adaptar-se a les noves tecnologies i a uns pacients³⁹ amb nivells d'alfabetització desiguals pel que fa a conceptes de salut: des d'un punt de vista teòric (etiologia, tractament, diagnòstic) i des d'un punt de vista numèric (probabilitats, estadístiques, prioritats). Distingim, doncs, l'alfabetització digital (*digital literacy*), l'alfabetització sobre salut (*health literacy*)^{40,41} i l'alfabetització sobre qüestions numèriques necessàries per poder interpretar dades (*health numeracy*).⁴²

En aquest context apareix el concepte de «prescripció de continguts», i n'és resposta, per exemple, l'ús de segells de qualitat, com la Web Mèdica Acreditada, que té com a objectiu la creació d'una comunitat de confiança per al públic en general, pacients i professionals de la salut.

L'evolució dels sistemes de salut i de les tecnologies digitals, respectivament, emmarquen l'evolució de la participació dels pacients en les polítiques de salut. La participació dels pacients és activament incentivada pel fet que es tracta d'un dret seu^{5,13} i d'una eina de responsabilitat³³ de qualsevol sistema de salut, i les tecnologies digitals són un instrument facilitador d'ambdós objectius.

La iniciativa [Involve](#) és una eina del National Institute for Health Research (NIHR) que pretén ser útil per a la promoció de la participació del públic en el sistema de salut britànic i en la recerca en l'àmbit de la salut pública. Està en funcionament des del 1996, com un grup consultiu nacional que té per objectiu identificar l'experiència i el coneixement sobre participació pública en recerca per tal d'avançar incloent la participació com a part del disseny, la priorització, l'elaboració i la disseminació de la recerca. Des d'aquesta organització s'ha dut a terme una revisió⁴³ dels valors, els principis i els estàndards que regeixen la participació; s'identifiquen sis valors per a les bones pràctiques de la participació del públic: respecte, suport, transparència, sensibilitat, diversitat i responsabilitat.

L'exemple de la iniciativa [Involve](#) es proposa com a model d'ús de les tecnologies digitals en l'àmbit de la participació. Es disposa del pla estratègic i del pla de treball disponible a la seva pàgina web, un compte de Twitter actiu (en funcionament des del 2012) que a banda de tenir una funció divulgativa afegeix una funció crítica en aportar elements per al debat al voltant de les principals controvèrsies que es generen a l'espai públic, com ara les qüestions sobre la seguretat de les dades anònimes de les persones en el context de *big data* i salut, o la crítica sobre el possible excés d'estudis qualitius en determinats àmbits de coneixement, un sistema de *newsletters* i d'alertes disponible en format paper i en format electrònic, i una calculadora *online* de costos de participació, així com un formulari de reclamacions també *online*. També és d'interès la seva campanya «*Make it clear*», que té per objectiu facilitar el requeriment de l'institut de recerca NIHR que tots els estudis de recerca disposin d'un resum comprensible per a tots els públics, i es facilita una guia⁴⁴ per als investigadors per ajudar-los a elaborar aquest resum per a tots els públics

Altres iniciatives⁴⁵ que es destaquen quant a la utilització d'eines TIC són les americanes *Choosing Healthplans All Together* (CHAT) i l'aplicació *My Action Planner* de Stanford Patient Education. L'eina *Choosing Healthplans All Together* (CHAT) és un exercici de simulació en què els jugadors decideixen quin tipus de benefici els agradaria incloure en el seu paquet d'assegurança de salut, i quin nivell de servei (bàsic o alt) prioritzen. Aquesta eina va ser desenvolupada el 1995 per especialistes en ètica del National Institutes of Health i la Universitat de Michigan. Va ser provat sobretot en un context d'investigació i també s'ha provat a Suïssa. El joc s'ha aplicat al MEDICAID de Texas i en la planificació de polítiques a Oklahoma.⁴⁵ D'altra banda, l'aplicació per a mòbil (app) de pagament anomenada [My Action Planner](#) de Stanford Patient Education permet el seguiment i la planificació personal en malalties cròniques a través de tècniques de *gamificació*, és a dir, a través de dinàmiques de joc utilitzades en altres contextos per aconseguir una major implicació i satisfacció de l'usuari a l'hora d'assolir algun objectiu, en aquest cas, un millor estat de salut.^{46,47}

INICIATIVES INTERNACIONALS

Iniciatives globals

Organització Mundial de la Salut (OMS)

La declaració de Ljubljana sobre la reforma sanitària a Europa (OMS, 1996) estableix el següent:

«La veu i l'elecció dels ciutadans ha de contribuir en la conformació dels serveis sanitaris de manera igual d'important com les decisions que es prenen en els àmbits econòmic, de gestió i professional.»⁸

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) ha centrat el tema de la participació en aspectes de seguretat del pacient, i en aquesta línia, en un informe publicat el 2013³³ es plantegen qüestions de presa de decisions compartides i d'interacció entre pacients i sistemes de salut.

International Alliance of Patient's Organizations (IAPO)

Aquesta associació internacional es presenta com una veu global de pacients. Es finança amb aportacions d'altres organitzacions constituents. És la promotora de la *Declaration on Patient-Centred Healthcare* del 2006.⁴⁸ De 2014 data l'informe sobre un marc de consens per a la col·laboració ètica entre organitzacions de pacients, professionals de salut i indústria farmacèutica.⁴⁹ Disposen de materials divulgatius sobre alfabetització en salut (*health literacy*).

Iniciatives europees

L'[European Patients' Forum \(EPF\)](#)⁵⁰⁻⁵² és una organització en defensa de la salut pública que treballa, en l'àmbit europeu, amb grups de pacients. Es representen grups de malalties cròniques específiques o coalicions nacionals de pacients. Entre les seves missions hi ha tasques de coordinació i de promoció de bones pràctiques per assegurar certa uniformitat entre els diferents països. Els seus objectius estratègics inclouen: alfabetització en salut, accés equitatiu i de qualitat als serveis de salut, participació dels pacients (desenvolupament i implementació de polítiques, programes i projectes), capacitat dels pacients (drets i responsabilitats), i treball amb les organitzacions de pacients (eficàcia, cooperació, sinèrgies, sostenibilitat) i els propis pacients (no-discriminació).

Aquest ens promulga la necessitat d'unificar la veu dels pacients per tal que la participació pugui ser més efectiva en la seva interacció amb les institucions europees (Comissió

Europea i Parlament Europeu), tenint en compte l'ampli ventall de temes que poden afectar els pacients. Destaquen tres vies d'acció principals: política, informació i desenvolupament de programes entre els diferents *partners* locals. Promouen la representació nacional de tots els pacients a través de la creació d'organismes creats per a tal efecte. Disposen de mecanismes de finançament i d'un codi ètic.

L'[European Health Alliance](#) és una ONG amb voluntat de lideratge en salut pública a Europa. Treballa per reduir les desigualtats en salut. Està integrada per grups de pacients, professionals de la salut i defensa valors d'equitat i de sostenibilitat del sistema sanitari. Entre les seves funcions hi ha el seguiment dels processos de presa de decisions en les institucions de la Unió Europea, la promoció de la consciència sobre els efectes de les polítiques de salut entre els ciutadans i la contribució en la seva formulació, així com la participació dels diferents grups implicats en debats polítics. A la seva memòria de l'any 2013 es fa èmfasi en les tasques realitzades amb l'objectiu d'enfortir els sistemes de salut i en les tasques de suport a les polítiques de salut.

LA PARTICIPACIÓ DELS CIUTADANS/PACIENTS EN DIFERENTS PAÏSOS

Participació al Regne Unit

Al Regne Unit, la participació de pacients i usuaris es considera participació de consumidors, els quals es consideren involucrats en el procés polític en matèria de salut. L'augment d'aliances i d'oportunitats es relaciona amb l'augment de la capacitat d'aquestes organitzacions i de la seva gestió política, fet que també implica l'augment de problemes derivats justament d'aquesta implicació.

Les iniciatives de participació tenen lloc a tres nivells: l'obligació legal del govern per emmagatzemar i publicar informació sobre experiència dels pacients, la possibilitat d'elecció entre els diferents proveïdors que ofereixen serveis i els incentius econòmics per als proveïdors per a l'assoliment de mesures centrades en els pacients.

Les línies estratègiques del National Health Service (NHS) que es presenten a l'apartat [What will the future look like](#) del document *The NHS Five Year Forward View*, publicat l'octubre del 2014, mostren alguns elements de participació que, de manera conjunta, són clau per a millorar la qualitat dels serveis oferts. És important el matís que cada un d'aquests elements de participació no és el responsable directe d'una millora concreta del sistema, sinó que el conjunt de tots aquests mecanismes –que es posen a l'abast del ciutadà– milloren el sistema globalment.

Pel que fa a la participació ciutadana i la seva interacció amb el sistema, s'esmenta el concepte de «líders democràtics locals» en qüestions sobre consum d'alcohol, alimentació saludable, tabac i altres qüestions generals de salut pública, el concepte dels «experts per experiència», l'accés a la informació (salut, sistema de salut, dades mèdiques personals), la promoció del voluntariat en termes d'educació sanitària des del punt de vista de l'empoderament dels pacients i de l'increment del control dels pacients quant a l'atenció que han de rebre (control pretesament directe però específicament limitat a opcions de «com» i «on») i a la manera de gestionar pressupostos de salut en el cas dels pacients amb necessitats especials en termes de salut.

El National Health Service (NHS) preveu que tots els seus organismes tinguin l'obligació legal de promoure la participació i la consulta pública sobre els serveis locals de salut amb l'objectiu d'influir i millorar els serveis de salut a través d'aquesta participació en un context territorial.

Tal com es pot veure en el programa [Get involved in the NHS](#), des del punt de vista local o estatal es distingeixen diferents organismes segons l'àmbit territorial (Healthwatch, Healthwatch England, des del 2012, i Local Healthwatch organisations, des de l'abril del 2013) amb la missió d'assegurar que les visions dels usuaris es tinguin en compte.

Des de la iniciativa [Transforming Participation in Health and Care, Guidance for Commissioners](#), s'ha elaborat un document del 2013,⁵³ el qual situa als pacients en el centre del sistema i té per objectiu donar suport als comissionats per millorar la participació individual i pública i comprendre i respondre millor a les necessitats de les comunitats a les quals serveixen. Es dóna prioritat no només a l'empoderament individual, sinó també a la participació col·lectiva. És a dir, a com poden els ciutadans participar de manera significativa en el disseny dels serveis locals. Entre les iniciatives presentades en la guia hi ha un compromís de l'NHS d'Anglaterra per establir una assemblea de ciutadans i crear una xarxa nacional que pugui exigir retiment de comptes dels serveis que presta, així com ajuda en el seu disseny. S'indica també que tots els comissionats rebran suport a l'hora de fer pública la manera de participació dels pacients en el centre de la presa de decisions.⁴⁵

Els [Clinical Commissioning Groups \(CCG\)](#) substitueixen formes d'organització prèvies, com ara Primary Care Trusts (PCT) i comissions especialitzades. El sistema britànic de salut finança 211 grups de comitès clínics. Hi ha 27 equips d'àrea, però un únic model comú. Els seus rols inclouen funcions «transformatives» per al redisseny dels serveis oferts i funcions translacionals que inclouen la gestió econòmica. Els organismes previs establerts tenien el deure de portar a terme la compra de serveis sanitaris mitjançant la consulta; és a dir, per tal que les decisions reflectissin les necessitats, prioritats i aspiracions de la població local, els comissionats s'involucraven amb el públic i buscaven activament les opinions dels pacients, els cuidadors i la comunitat en general. Aquesta relació amb el públic s'entenia i s'entén a llarg termini. Les decisions es prenen tenint en compte la població local i les associacions. Les principals activitats de participació pública identificades⁴⁵ eren la consulta amb la ciutadania i grups específics (incloent-hi representants d'associacions de pacients i de la comunitat) sobre les prioritats estratègiques, la consulta amb les parts interessades sobre el nou disseny (redisseny) d'un servei i els panels de discussió (*customer panel*). L'organització de 211 CCG substitueix la prèvia de 152 PCT.

Com a exemple de CCG s'ha seleccionat el de Cambridge i Peterborough. El [Cambridgeshire and Peterborough Clinical Commissioning Group](#) dóna accés des de la seva pàgina web a informació sobre la participació en consultes públiques, informació general i pla estratègic. La [participació en les consultes públiques](#) fa referència a aspectes de disseny dels serveis de salut; la part d'informació general funciona com un [accés ràpid a informació de salut](#) (inclou serveis diversos com ara «Choose well» amb informació sobre autocura i recomanacions de salut generals, NHS 111 (servei telefònic d'informació mèdica no urgent), farmàcia, atenció primària, atenció a malalties menors i accidents de salut, i altres recursos d'interès relacionats amb simptomatologia, tractaments i serveis de salut); i, finalment, es presenta el [Pla Estratègic](#) a cinc anys vista. També hi ha producció pròpia com, per exemple, un informe de gener del 2015⁵⁴ en el qual es classifiquen els grups d'interès quant a participació segons el grau d'implicació amb el sistema de salut.

[Healthwatch](#), en l'àmbit local, és l'organisme que s'encarrega, a través de voluntaris, d'esdevenir una veu del públic efectiva i influent. Prèviament, hi havia els Commission for Patient and Public Involvement in Health (CPPIH) entre els anys 2003 i 2008, i els Local Involvement Networks (LINKs) entre el 2008 i el 2013. La seva organització preveia un fòrum per a cada NHS Trust i la participació s'explicitava com un «compromís continu de persones i comunitat», però potser no quedava del tot clar com s'integrava el resultat d'aquesta participació en les polítiques de salut més enllà de la presentació d'informes per part de la comissió i de la funció d'enllaç i d'assessorament del govern quant a les recomanacions que s'obtenien a cada fòrum.

Aquests fòrums estaven formats per voluntaris locals (en grups de 15-20 persones) amb la missió d'incentivar que pacients i públic general poguessin arribar a influir en la manera com els serveis locals de salut s'organitzaven. Així, doncs, el seu àmbit d'influència era local i es podia influir exclusivament en les decisions d'aquest nivell. Aquesta limitació d'influència estava neutralitzada per una certa magnificació del valor de l'heterogeneïtat del grup i del valor de l'experiència i de les habilitats adquirides. Hi havia 572 fòrums, un per a cada NHS Trust.

Actualment, l'èmfasi de Healthwatch es troba en la inclusió social. Exemple d'això és la memòria anual [Easy Read of Healthwatch England Annual Report 2013-2014](#), en la qual es fa explícit en un llenguatge altament inclusiu (adults i nens) que l'organisme Healthwatch England fa arribar al govern, al sistema de salut i als serveis socials la veu de tots els seus usuaris, i esmenta que entre els seus objectius hi ha la participació del públic:

«We want people to have good health and social care services that listen to them and understand what they need. This means people will be involved in planning services.»

Altres instruments rellevants en termes de participació que es destaquen són: Integrated Personal Commissioning (IPC), NHS Choices i Patient Online.

[Integrated Personal Commissioning \(IPC\)](#) és un programa adreçat a pacients amb necessitats complexes quant al seu estat de salut. Des d'una base local i de voluntariat, ofereix als seus usuaris una manera de facilitar l'ús dels recursos en salut disponibles i certa autonomia en la manera d'utilitzar aquests recursos.

A través de [NHS Choices Website](#) es publica informació sobre indicadors, opcions disponibles i informació sobre resultats de cada hospital, i es permet que els pacients valorin i comentin *online* l'atenció rebuda. A través de NHS Choices - Get involved, NHS Anglaterra es compromet a treballar amb una àmplia gamma de grups de població, pacients o no. Hi ha grups de pacients, un registre i butlletins disponibles, en els quals es pot subscriure qualsevol ciutadà.

[Patient Online](#) és un entorn *online* privat i segur que permet comunicar, col·laborar i compartir informació amb grups d'interès a temps real. Ofereix aprenentatge i materials basats en l'evidència. També es presenten pràctiques innovadores. Els beneficis del programa Patient Online fan referència a l'ampliació dels coneixements dels pacients,

l'increment de la informació compartida (prescripció segura de fàrmacs), la millora de la comunicació entre pacients i el sistema (grau de satisfacció), i la millora de la capacitat dels pacients per a prendre decisions més ben informades (accés a les dades personals de salut).^{35,36}

Finalment, algunes organitzacions que també cal tenir en compte en termes de promoció de la participació són el National Institute for Health and Care Excellence (NICE), la National Association for Patient Participation (NAPP), els Patient Participation Groups (PPG) i el Patient and Public Voice Assurance Group (PPV AG).

El National Institute for Health and Care Excellence (NICE) és l'organisme proveïdor de recomanacions d'obligat compliment al Servei Nacional de Salut (NHS) britànic. Aquest organisme té l'obligació legal d'involucrar el pacient/ciudadà. Els mecanismes de participació de NICE, segons l'informe de RAND Europe inclouen:⁴⁵

- Participació en la reunió del Consell amb 30 participants (pacients i/o ciutadans) que es reuneixen dos cops l'any, durant tres dies, i on es pot aportar opinió sobre valors socials i ètics del ciutadà.
- Participació en el Comitè Permanent de desenvolupament de guies.
- Reunions del Comitè sobre una base *ad hoc*, on els membres del públic, incloent-hi representants d'associacions de pacients i de la comunitat, són convidats a compartir la seva experiència.
- Consultes *ad hoc* per escoltar les opinions del públic interessat (*stakeholders*) i que desitja involucrar-s'hi.

[National Association for Patient Participation \(NAPP\)](#) és l'organització que agrupa les organitzacions liderades per grups de pacients des de l'any 1978. Proveeix de materials basats en l'evidència i dona suport a les comissions de clínics (Clinical Commissioning Groups). La participació dels pacients es relaciona amb la qualitat del servei de l'atenció i implica pacients i professionals sanitaris.⁵⁵ També s'hi inclouen recursos per «avaluar» la participació dels pacients a partir dels recursos disponibles segons [Qualify for the Patient Participation DES \(Directed Enhanced Scheme\)](#).

Sota el paraigües de la National Association for Patient Participation (NAPP) hi ha els Patient Participation Groups (PPG), organitzacions clau a l'hora de promoure una millora contínua de la qualitat dels serveis d'atenció mèdica a través de la comunicació entre pacient i professional. Els grups de participació dels pacients (PPG) són un requisit contractual a partir d'abril de 2015. A la pràctica, hi ha el compromís d'elaborar propostes de millora.

[Patient and Public Voice Assurance Group \(PPV AG\)](#) es va establir el juny del 2014 substituint l'anterior Patient and Public Engagement Steering Group, de l'any 2012, per garantir la informació i la participació del públic en el marc dels serveis especialitzats. La funció d'aquesta organització és estratègica. Els seus objectius inclouen, a banda de la funció estratègica i supervisora (en el sentit de garantir la qualitat dels processos i la

participació dels pacients), la contribució en la millora dels serveis especialitzats i de l'experiència dels pacients, i la funció d'esdevenir un fòrum per a una sèrie d'organitzacions que representen els pacients en els serveis especialitzats.

També hi ha experiències en participació de pacients i usuaris a Escòcia⁵⁶⁻⁵⁸ i a Gal·les.⁵⁹ Es tracta d'experiències similars a les descrites prèviament.

Participació a França

A França, el model sanitari segueix el model bismarckià amb alguns trets de Beveridge. D'una banda, hi ha les mútues de malalties, finançades a través de contribucions socials (empresaris i treballadors), però a la vegada hi ha una assegurança mínima universal i obligatòria coberta amb un impost sobre els ingressos. El sistema de seguretat social, amb els seus partícips, ha estat molt dominat pels sindicats de treballadors que constitueixen l'element participatiu en els òrgans decisoris de les mutualitats. Aquestes «caixes de malaltia» (*Sickness Funds*) han tingut tradicionalment un consell directiu representatiu, tot i que hi havia un desequilibri entre la representació empresarial i dels treballadors. El consell era qui elegia al director executiu de la mutualitat. En principi, tot i que hi ha una entitat pública legal que agrupa totes les mutualitats de treballadors, les entitats són pròpiament organitzacions privades amb autonomia de gestió per negociar les diferents tarifes i la cartera de serveis amb els proveïdors de serveis assistencials, especialment en l'àmbit ambulatori, perquè, en canvi, l'àmbit hospitalari està regulat centralment.⁶⁰

A la dècada dels 90 i per causa del creixent dèficit d'aquestes caixes de malalties, el govern va introduir reformes en l'àmbit de la seva governança. L'autonomia financera es va diluir en ser el Parlament qui fixava la despesa de la seguretat social i les diferents caixes havien d'acordar amb el govern el límit pressupostari. L'òrgan supervisor passava a tenir representants de l'Estat, del Parlament.

Una reforma subsegüent del 2004 encara centralitza més l'estructura de governança, en unificar tots els plans d'assegurança per a treballadors, autònoms i pagesos. Aquesta darrera reforma ha reduït marcadament qualsevol forma participativa en el sistema sanitari, ja que és l'Estat qui pràcticament ho decideix tot (finançament i direcció) i, a això, cal afegir-hi el declivi en l'afiliació sindical. Com a conseqüència de tot plegat, els consells de representants existents prèviament han passat a ser consells consultius i el poder s'ha desplaçat a la direcció executiva, que s'ha professionalitzat.⁶⁰

D'altra banda, les associacions de pacients continuen tenint veu i el seu paper ha estat reconegut. Legislativament, el 2005 es van definir les condicions perquè les associacions d'usuaris dels serveis sanitaris poguessin participar en les organitzacions hospitalàries, establint-se també una comissió a escala nacional. La participació i l'àmbit (de local a nacional) està en funció dels membres que participen i cotitzen a l'associació; les que tenen més de cinc mil socis són les que participen a escala nacional, tot i que l'acord entre sis associacions regionals també ho possibilita. Actualment hi ha més de cent associacions reconegudes a escala nacional.

Els criteris que es tenen en compte a l'hora de valorar les associacions de pacients fan referència al reconeixement basat en el tipus d'activitats realitzades, l'antiguitat de les associacions, la qualitat de la seva gestió, l'existència de programes de formació per als seus afiliats i la independència respecte a les associacions de professionals de la salut i de la indústria farmacèutica.²⁸

Les associacions de pacients participen especialment en els programes de salut pública (regionals o nacionals) i en els organismes que gestionen l'atenció hospitalària (Agences Régionales de l'Hospitalisation). També hi ha grups de treball que compten amb la participació de pacients a l'agència d'avaluació de tecnologies mèdiques, l'Haute Autorité de Santé (HAS), a l'organització pública d'investigació mèdica (INSERM) i a l'institut de salut pública conegut com a Institut National Prévention et Education pour la Santé (INPES). Es disposa d'un marc de col·laboració entre associacions de pacients i usuaris.⁶¹

Participació a Alemanya

Alemanya disposa d'un sistema sanitari tipus mutualista, finançat amb les contribucions d'empresaris i de treballadors. El consell directiu està participat a parts iguals per treballadors i empresaris i és qui nomena el director executiu. Cada part escull els seus representants, però sovint no cal anar a eleccions, en acordar les dues parts la composició del consell.⁶⁰

Joint Federal Committee - Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) és el màxim òrgan de presa de decisions en el sistema de salut alemany i ha assumit funcions distribuïdes prèviament a través d'una sèrie de comitès corporativistes com el Federal Committee of Physicians and Sickness Funds (per a l'atenció ambulatoria), el Federal Hospital Committee i el Federal Committee of Dentists and Sickness Funds. Si bé la funció de les associacions de pacients és d'assessorament i no tenen vot en les presa de decisions, es preveu la participació de fins a 9 representants d'associacions de pacients.⁴⁵

Les reformes (Health Modernization Act, 2004) de fa deu anys van mirar d'introduir més competitivitat en el sistema, facilitant l'elecció, tant de l'assegurador com del proveïdor. A la vegada es modificava l'estructura de governança perquè les mútues s'adaptessin i es gestionessin com a companyies privades, el consell directiu es diferenciava del consell participatiu, professionalitzant-se el primer i, al mateix temps, diluint-se les tasques de control del segon, que passava a tenir un paper més consultor. Els assegurats progressivament han perdut el lligam amb els seus representants en el consell i les mateixes eleccions s'han deixat de realitzar. No hi ha dubte que aquestes reformes poden haver beneficiat les persones assegurades amb capacitat per conèixer i escollir entre diferents mútues, avaluar les tarifes o exercir plenament els seus drets, però no es pot dir el mateix de la gent gran o dels més necessitats, a causa de la complexitat del tipus de decisió.⁶⁰

Participació a Holanda

Es considera que el model holandès de participació del pacient és un model «neo-corporativista». Això significa que hi ha un fort èmfasi en la participació de la societat civil organitzada i els grups d'interès formen part del sistema a l'hora d'influir en la presa de decisions. La perspectiva del pacient està fortament representada a tots els nivells de la societat holandesa i això inclou el rol de les associacions de pacients en l'elaboració de polítiques de salut. Les principals activitats de participació pública inclouen:⁴⁵

- Consulta pel Ministeri de la Protecció de la Salut i l'Esport, Parlament, supervisió governamental i dels òrgans consultius i municipals.
- Els proveïdors de salut utilitzen criteris de qualitat desenvolupats per algunes organitzacions de pacients o per la Inspecció de Salut Holandesa, que invita a contribuir-hi.
- Les organitzacions de pacients poden negociar contractes col·lectius dels membres de l'asseguradora, tant pel que fa al contingut com pel que fa a la fixació de preus, i també proporcionar a les asseguradores informació per rebre prestacions sanitàries.
- Consulta sobre el desenvolupament dels programes d'investigació i en l'avaluació de la proposta d'investigació.

La [Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie \(NPCF\)](#), fundada l'any 1992, compta amb centenars d'organitzacions de pacients i consumidors i pretén esdevenir una única veu en àrees comunes d'interès com els drets dels pacients. El seu motiu de ser es remunta a finals dels anys vuitanta i es troba en la convicció que és important per als grups de pacients treballar conjuntament per esdevenir una veu forta i tenir un paper significatiu a escala nacional. Aquesta organització se centra en garantir l'accés a l'atenció sanitària a tota la població, la qualitat de l'atenció, la transparència i la consideració de pacients i de consumidors per part de proveïdors i d'asseguradores de salut. Això inclou negociacions econòmiques i de qualitat dels serveis de salut, i participació en les guies utilitzades pels professionals.

Les organitzacions se centren en la qualitat i en la planificació de serveis de salut. El fet que hi hagi un nombre tan elevat d'organitzacions es pot relacionar amb el sistema de subvencions que poden rebre, el rol creixent que té la participació en la reforma del sistema de salut i la regulació d'aquesta participació per llei.^{28,45}

S'han identificat diferents motivacions relacionades amb la creació d'aquest tipus d'organitzacions, com ara la manca d'algun servei (atenció psicològica i social), l'absència de recursos i de coneixements específics i la lluita contra la discriminació i l'estigma d'algunes poblacions des del punt de vista de la condició de salut. Hi ha una classificació d'organitzacions de pacients i un marc conceptual sobre la participació dels pacients en polítiques de salut i la indústria farmacèutica.⁶²

A Holanda, on també s'han introduït reformes en el sistema de mútues, tot cercant una major competitivitat i contenció de costos, totes les mútues van ser privatitzades el 2006.

Tanmateix, s'ha mantingut una major participació dels assegurats, però des d'una perspectiva d'usuaris o consumidors. Les mútues, tanmateix, tenen discrecionalitat en l'operatització d'aquesta representativitat o «veu» dels usuaris (assegurats), atès que mentre algunes han mantingut el seu caràcter mutual (companyia propietat dels seus membres) i disposen del seu consell de representants elegits de diverses formes, altres han passat a ser societats limitades, malgrat mantenir institucionalitzats els consells de representats, però sense competències executives.⁶⁰

Participació a Bèlgica

Bèlgica disposa d'un sistema sanitari d'assegurances de malaltia, *Sickness Funds*, a semblança de França i d'Alemanya. Els pacients i el públic en general estan representats en la governança de les asseguradores i no tant a nivell de proveïdors de l'atenció sanitària. És també als *Sickness Funds* on té lloc la presa de decisions més important, és a dir, distribució de recursos, prioritització, reembossament de productes particulars i reembossament de productes a pacients particulars.⁸

La [Ligue des Usagers des Services de Santé](#) és una federació francòfona independent d'associacions de pacients. S'incorpora als usuaris dels serveis sanitaris en aspectes específics com la seguretat dels pacients pel que fa als proveïdors. Així, per exemple, Cliniques Universitaires Saint-Luc incorpora dos representants dels pacients en el seu comitè de qualitat i seguretat.

Participació a Irlanda

L'estratègia de salut definida pel govern irlandès se centra en les persones (*Health System for You*), en la qualitat i en l'equitat. Inclou un marc per implicar els usuaris dels serveis sanitaris i les comunitats en el desenvolupament dels serveis de salut i així queda reflectit per llei (*Health Act, 2004*). Es contempla la realització periòdica de panells de consumidors, en especial en les organitzacions sanitàries, i la participació comunitària en l'atenció primària. D'aquesta manera hi ha establerts, en l'àmbit territorial, els fòrums regionals de salut, en els quals hi ha representació dels municipis i altres persones designades pels ajuntaments. També es determinen des d'aquí les enquestes periòdiques als usuaris dels diferents serveis sanitaris (hospitals i urgències) i socials.

Un recull de diverses experiències realitzades, al marge de les formals establertes per llei, inclou diversos casos, com ara la participació de nens en la configuració de serveis pediàtrics, la participació d'ancians i d'embarassades en el desenvolupament de guies de pràctica clínica d'infermeria en serveis socials i maternitats, respectivament, i la participació de pacients i familiars en l'avaluació dels serveis de salut mental. Val a dir que a Irlanda hi ha una única associació de pacients.⁶³

Participació a Canadà

Canadà és un dels països on la crida a la participació del públic en el sistema de salut és més antiga, iniciada als anys 70, i el país d'on va sorgir la declaració d'Ottawa d'atenció comunitària.

La participació s'estructura²⁸ als consells de districte i va pujant fins a l'àmbit regional i nacional. Hi ha diferents experiències rurals, urbanes, regionals i aborígens. Els mètodes més comunament aplicats són els panels o jurats, que representen formes de participació més enllà de la consulta, en decisions sobre temes com la prioritització, la planificació i la distribució de recursos, el reembossament (per exemple, en el diagnòstic genètic preimplantacional), i aspectes de regulació (per exemple, assajos clínics amb xenotrasplantament).

Cal fer esment de la implicació ciutadana, deliberativa, en la Comissió Romanov del 2002 sobre el futur de l'assistència sanitària al Canadà. Hi hagué una selecció aleatòria de ciutadans per participar en la comissió de diàleg, i els materials i els documents que s'anaven elaborant es penjaven a Internet per cercar l'opinió i els comentaris del públic.⁴⁵

Al Canadà coexisteixen experiències específiques *ad hoc*, com la comentada anteriorment, i estructures existents en els àmbits local, regional i provincial (en el sentit canadenc de *province*).⁶⁴

Com a experiència local, la Toronto Central Local integration Health Network (LHN) té el mandat de planificar, coordinar i gestionar l'assistència sanitària dins la seva àrea geogràfica. Aquesta organització vol garantir un paquet integral de serveis i té el deure d'implicar la comunitat en aquest procés. Les seves actuacions se centren en quatre àrees prioritàries: consulta sobre prioritats; consulta amb les parts interessades de tots els aspectes particulars de redisseny dels serveis de salut; panels d'assessorament de consumidors per a cadascuna de les àrees prioritàries, i ús dels acords de retiment de comptes per encoratjar els proveïdors a fer participar el públic.⁴⁵

Participació als Estats Units

De la mateixa manera que al Regne Unit, als Estats Units les iniciatives de participació de pacients i usuaris de serveis de salut consideren l'obligació legal d'emmagatzemar i publicar informació sobre l'experiència dels pacients, el fet de facilitar informació per escollir entre els diferents proveïdors que ofereixen serveis i els incentius econòmics per als proveïdors per a la promoció de mesures centrades en els pacients.

Cal tenir present, a més, els antecedents americans dels moviments socials que provenen del feminisme pel que fa al càncer de mama, i de grups d'homosexuals i sida, i que es remunten als anys seixanta, setanta i vuitanta, i que són l'origen del fet que les associacions de pacients americanes s'hagin constituït com a *lobbies* de pacients molt poderosos i influents.

Els centres que integren l'asseguradora Medicare and Medicaid Services (CMS) i l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) recullen sistemàticament dades de l'experiència dels pacients a partir dels proveïdors de salut. Es disposa d'un [comparador d'hospitals](#). D'altra banda, la Universitat de Harvard, basant-se en els principis de Picker, ha desenvolupat la implementació d'enquestes d'avaluació a través de la Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) Survey. La participació dels pacients té lloc, doncs, a través d'enquestes estandarditzades, en les quals els pacients poden informar i avaluar la seva experiència en el sistema de salut. S'inclouen aspectes de comunicació, satisfacció i valoració de l'atenció rebuda. Es consideren set dimensions: la comunicació amb metges, la comunicació amb infermeria, la capacitat de resposta del personal de l'hospital, la informació sobre medicaments, el control del dolor, la neteja i la tranquil·litat de l'espai, i la informació a l'alta hospitalària.

Anualment, des de l'Agency for Healthcare Research and Quality's (AHRQ), es valoren els informes derivats d'aquestes enquestes a través de la base de dades del CAHPS (CAHPS Benchmarking Database) i els resultats es traslladen cap als informes de l'AHRQ, *National Healthcare Quality Report* and *National Healthcare Disparities Report*, als decisors de salut per orientar-los cap al desenvolupament de polítiques de salut per a la millora de la qualitat assistencial.

L'aplicació d'eines de noves tecnologies s'apliquen en el context americà en l'elecció de serveis i de companyies asseguradores, i de proveïdors. La funció d'aquest tipus d'iniciatives és afavorir la presa d'una decisió informada des del punt de vista de sobirania del consumidor; per tant, té una orientació molt de mercat.

Participació al Brasil

Ha estat referida l'experiència del Brasil quant a la participació en les polítiques de salut.⁶⁵ De nou es tracta més d'una participació ciutadana que de pròpiament pacients. S'inicia cap els anys 80, dins d'un moviment polític general, de canvi social, en el qual es constata que la distribució de recursos, en aquest cas, sanitaris, estaven dirigits a les zones més benestants. El marc legal de la transformació és la Constitució del 1988 i la creació del Sistema Únic de Salut (SUS), on s'integraven els recursos en els àmbits local, estatal i nacional, com també els serveis preventius i curatius.

La implicació ciutadana en el canvi i el procés polític, democràcia deliberativa, ha estat manifesta, no sols en l'àmbit de consulta i discussió, sinó també en la transparència i el retiment de comptes per tal d'afavorir les poblacions més vulnerables o aquelles menys mobilitzades. En aquest sentit, cal tenir present l'antecedent de mobilitzacions ciutadanes i d'organitzacions socials de diversa mena (barris i associacions veïnals, municipals, religioses, treballadors de la salut, entitats cíviques en general), les quals feia temps que reclamaven un canvi de situació. El nou marc legal que sorgeix pretén, justament, afavorir la inclusió, la participació i les connexions amb altres àmbits polítics. És, doncs, un marc de participació institucionalitzat.

La creació del Sistema Públic de Salut del Brasil, finançat completament amb recursos públics, sorgit en part de la mobilització ciutadana per una atenció de la salut universal, parteix també del canvi polític amb les eleccions que porten al Partit dels Treballadors al govern, tant a escala federal, en diferents estats i a molts municipis. La nova estructura de governança establerta, descentralitzada, incorpora la presència de les conferències de salut i els consells de salut federals, estatals i municipals. Aquesta governança s'aplica als tres diferents nivells de complexitat del SUS: bàsic, intermedi i d'alta complexitat. El govern federal proveeix el 45% del finançament públic i la meitat d'aquest és transferit directament als estats i municipis.

Els Consells de Salut i les conferències prenen un rol decisiu, ja que els acords quant a prioritats, plans i pressupostos que els consells de salut, als diferents nivells, estableixen són una exigència de la transferència federal. És, però, en l'anàlisi política on els consells prenen el seu paper més significatiu. Els debats en el si dels consells són força amplis, i recullen aspectes de programes de salut, de provisió de serveis, de procediments per les eleccions dels participants i les reunions i, fins i tot, altres problemes locals com el subministrament d'aigua, infraestructures o seguretat.

Els consells locals de salut, constituïts per unes 24 persones, representen la societat civil i inclouen moviments populars, unitats de salut, associacions religioses, grups en defensa dels drets civils, fòrums participatius i moviments dels desclassats, moviments de camperols sense terra, grups comunitaris o filantròpics, associacions de discapacitats, entre d'altres. La seva concepció és la de constituir un espai públic on la societat civil, els responsables gerencials i el proveïdors de serveis defineixin i comparteixin la política de salut.

Quan s'han examinat els efectes d'aquests consells locals, malgrat tractar-se tan sols d'estudis de casos, s'ha vist que els que són més inclusius (pel que fa a diversitat social i no sols demogràfica), més participatius i més connectats (des d'un punt de vista sociopolític i institucional), contràriament a aquells consells menys lligats a la mobilització ciutadana, assoleixen major pressupost, serveis (hospitals bàsics i unitats d'atenció ambulatoria) i redueixen les desigualtats en afavorir la redistribució de recursos cap als grups més vulnerables. Es considera que aquesta política de participació ciutadana que incideix en les polítiques de salut és el resultat d'un procés de baix a dalt (mobilització ciutadana), però també de dalt a baix, en institucionalitzar-se legalment, a pesar que és un procés altament polititzat.⁶⁵

Participació a Austràlia

L'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care,¹⁵ en un informe de l'any 2010, situa l'atenció centrada en el pacient com una línia estratègica principal del sistema de salut pel fet de tractar-se d'una dimensió necessària en termes de seguretat i de qualitat assistencial.

L'atenció centrada en el pacient inclou aspectes i conceptes diversos que fan referència al pacient, la família, els cuidadors i els consumidors des d'un punt de vista individual, però també, amb un enfocament més ampli, se situa cap a la planificació de serveis de salut, de

manera que inclou polítiques per afavorir el *continuum* assistencial i polítiques de redisseny de processos segons les necessitats dels pacients i no només les dels proveïdors de salut.

Pel que fa a les polítiques de salut, es recomana incloure la dimensió d'atenció centrada en el pacient com una dimensió de qualitat de l'atenció i del sistema de salut. Es considera que la millora de l'experiència del pacient és un indicador integral de la millora de la qualitat dels serveis de salut i que es pot afavorir amb un sistema d'incentius dirigit a promoure la participació des de tots els nivells del sistema. També es considera que ha d'haver transparència, per part de les pròpies organitzacions, en les dades sobre satisfacció dels usuaris del sistema de salut.

Des del punt de vista de l'organització, les recomanacions fan referència al desenvolupament de mètodes quantitatius i qualitatius per recollir informació sobre l'experiència del pacient per part del sistema de salut, al desenvolupament i la implementació de polítiques de salut que incloguin l'expressió d'aquesta experiència, i a la integració d'un sistema transparent de retiment de comptes. Més enllà del valor de l'experiència s'indiquen beneficis en termes d'eficiència.

A escala nacional, destaquen iniciatives de promoció de drets en el sistema de salut, un programa de seguretat i qualitat, programes per a crònics, atenció primària, salut mental, farmàcia i atenció específica per a grups específics.

[Health Issues Centre \(HIC\)](#) és una iniciativa que se centra en la perspectiva individual i en la perspectiva de sistema de salut. Es defineixen com una eina de suport i d'informació per millorar el sistema de salut amb l'objectiu de fer-lo més just i equitatiu. Aquesta organització disposa d'un pla estratègic i redacta un butlletí mensual i una memòria anual de les activitats que es duen a terme. També disposen de [recursos d'informació](#) amb documents propis i d'un recull de publicacions seleccionades, entre les quals destaca una revisió narrativa de la participació dels pacients⁶⁶ i un document sobre experiència del pacient.⁶⁷ Presenten un cercador que permet filtrar els recursos disponibles per a tres tipus d'audiències diferenciades: consumidors, govern i polítiques, i serveis de salut.

[Active democracy](#) és una pàgina personal amb informació sobre eines de participació i presa de decisions des del punt de vista de la participació ciutadana individual, de grup i d'organitzacions, la qual es pot vehicular cap als diferents nivells d'organització territorial. Sobre la qüestió de si un proveïdor de serveis públics ha d'optar, o no, per fer servir instruments deliberatius com ara un jurat popular, proposen el quadre que es presenta a la taula 4.

Taula 4. Quan s'ha d'optar per fer servir un instrument deliberatiu*

Fer servir quan...	No fer servir quan...
Temàtica complexa que implica debat	Un grup de treball podria proporcionar respostes
Qüestió política problemàtica en què resulta preferible que els ciutadans decideixin	No hi ha cap decisió a prendre
Cerca d'opcions creatives, acceptació i prioritats	Organitzadors no disposats a acceptar recomanacions
Entusiasme sobre el procés	No hi ha eines adequades ni independents disponibles
Organitzadors preparats per acceptar recomanacions	Pressions ineludibles de diferents tipus
Voluntat de transparència	Manca d'entusiasme sobre el procés
Necessitat de conèixer l'expressió d'un públic informat	Qüestions simples o debat previ necessari
Interès en la diversitat d'opinions	Diversitat d'opinions no és un element clau

*Extret de: www.actedemocracy.net

AVALUACIÓ DELS EFECTES DE LA PARTICIPACIÓ PÚBLICA

A l'hora d'avaluar la participació pública hi ha evidència que els resultats són favorables pel que fa a l'efectivitat, l'eficiència i la qualitat de l'atenció centrada en el pacient i les decisions compartides pel fet que hi ha indicadors de resultat mesurables i quantificables. En canvi, demostrar que la participació dels pacients en les polítiques de salut realment incideix en els resultats en salut és molt més complex, pel fet que els únics indicadors en resultats de salut són els d'efectivitat i cost-efectivitat, malgrat haver-n'hi altres de valuosos.

Tot i que una bona democràcia deliberativa ja constitueix un valor (i això ja es pot considerar un resultat) prou preuat en si mateix, s'ha proposat l'establiment d'unes mesures de procés i de resultats per valorar la participació pública en salut (taula 5). Tanmateix, cal fer més recerca sobre resultats finals en la salut i el benestar.

La incorporació d'informació i de coneixement o la modificació de les percepcions d'alguna de les parts implicades no sembla que sigui prou per a l'objectiu estratègic del concepte de participació. L'impacte de la participació dependrà en gran mesura de la consciència i de la voluntat d'afavorir canvis per part del govern, els proveïdors i els professionals, pel fet evident que és la part que té capacitat d'acció i instruments per incorporar coneixement (que inclogui la participació) en les polítiques de salut i en les pràctiques professionals.

Una participació deliberativa pot comportar una millora de l'equitat i de la cohesió social⁴ i és una responsabilitat del sistema assolir-la. De manera figurativa, tenint en compte que la major part de les iniciatives de participació sorgeixen de dalt a baix, la part de dalt ha de baixar i facilitar que la part de baix pugi per tal d'assolir un equilibri profitós, és a dir, una redistribució de poder entre professionals, govern, gestors i públic, en el cas del sistema de salut. Altrament, el diàleg i la deliberació sols serà unidireccional i sorgiran pocs inputs nous.

En avaluar l'efectivitat de la participació, es pot adoptar una aproximació orientada al procés (la participació com un fi en si mateix) o una aproximació orientada als resultats (la participació com un mitjà per un fi, millora en la salut i eficiència del sistema de salut). Sens dubte, la segona aproximació esdevé molt més difícil.

Taula 5. Indicadors de procés i de resultat en activitats de participació pública⁴

Indicadors de procés	Indicadors de resultat
- Representativitat	- Influència en política/decisió
- Inclusivitat	- Temps per desenvolupar regulacions
- Taxa de participació	- Reducció/eliminació de reptes judicials
- Implicació des de les primeres fases (input precoç)	- Sensibilitat de les demandes participants
- Procés equitatiu	- Incorporació de les visions del públic
- Valoració subjectiva d'avaluador previ	- Influència en els participants
- Percepció de franquesa	- Impacte social
- Transparència	- Impacte en el pensament general
- Procés estructurat de presa de decisions	- Efecte en el suport públic als plans
- Accessibilitat a recursos	- Canvis en valors/opinions participants
- Definició de tasques	- Interacció amb el coneixement dels no-experts
- Independència	- Efectes en el personal i en el procés de planificació
- Interacció	- Impacte en l'entrenament
- Continuitat	- Conscienciació del personal
- Confort	- Resolució de conflictes
- Conveniència	- Recuperació de la confiança pública
- Satisfacció	- Percepció del procés de consulta
- Deliberació	- Efectivitat i cost-efectivitat
- Justícia	- Impacte sobre el mateix procediment
- Competència	
- Identificació del bé comú	
- Incorporació de valors/creences	
- Efectivitat del procés metodològic	

Malauradament, no hi ha indicadors clarament quantificables i comunament acceptats que capturin l'efecte de la participació. Només els indicadors d'efectivitat i de cost-efectivitat són indicadors en resultats de salut. Pot ser discutible si alguns dels indicadors són de procés o de resultat; per exemple, l'indicador de satisfacció. Amb tot, els resultats, no solen ser concloents i hi ha molta variabilitat en l'apreciació que fan els diferents participants sobre quin impacte s'assoleix i, a més, aquest impacte pot tenir un fort biaix segons el nivell decisor i l'àmbit geogràfic.

En aquest sentit, cal tenir en compte l'efecte que poden tenir les eines que presenten i analitzen dades sobre la variabilitat de la pràctica mèdica, pel fet que, malgrat que és una eina de transparència del sistema i de *benchmarking*, poden influir de manera diversa en les preferències i les percepcions dels pacients i els professionals.

Com a condicionants clau de l'èxit de la participació s'apunta la representativitat, la independència dels participants, la implicació des de les primeres fases del procés, la informació proveïda i la disposició de recursos suficients per a un procés participatiu, així com un format estructurat en la presa de decisions.⁶⁴

Així, com a punt de partida, els indicadors⁴ haurien d'incorporar mesures o la determinació del punts següents:

- La incorporació de les «visions dels participants».
- El retorn de la participació, és a dir, les mesures de les característiques del «canvi» en el sentit de la influència de la implicació del públic en les decisions, les polítiques i la pràctica.
- Els indicadors en termes de coneixement que adquireixen els participants, l'empoderament o els lligams socials.

Més enllà de la consideració del tipus de sistema sanitari i de la diversitat d'indicadors de procés i de resultat, els diferents autors que han examinat els efectes de la participació dels pacients i dels ciutadans en general en la configuració de les polítiques de salut coincideixen a destacar l'escassetat d'experiències que hagin mostrat un impacte definit.^{1,4,8}

Malgrat tot això, sens dubte l'eficiència, la qualitat assistencial, el foment de l'educació sanitària i la participació dels pacients en les decisions clíniques i polítiques formen part de les polítiques més innovadores en salut i cal fer èmfasi en el fet que l'evidència clínica i la perspectiva dels pacients només es poden incorporar a la presa de decisions mitjançant una interacció explícita i segura³³ entre els diferents agents del sistema.

En aquest sentit, cal identificar i tractar d'avaluar els diferents models de participació dels pacients en les polítiques de salut, per poder garantir la seva participació i discernir quin n'és l'impacte en termes d'eficiència i/o de qualitat, sense deixar de tenir present que els valors i les necessitats de la societat cada cop seran més explícits en salut, recerca i innovació.⁶⁸ És ben possible que els elements de participació no siguin responsables directes d'una millora del sistema, sinó que el conjunt de tots aquests mecanismes que es posen a l'abast del ciutadà representin un canvi de paradigma.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Li KK. Public involvement use in health policy decision-making. The use of public involvement in Canadian health policy [tesi doctoral]. Ontario (Canada): McMaster University; 2013 [citad febrer 2015]. Disponible a: <https://macsphere.mcmaster.ca/bitstream/11375/13454/1/fulltext.pdf>
2. International Association for Public Participation (IAP2) [Internet]. Disponible a: www.iap2.org
3. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc.* 2010;85(1):53-62.
4. Conklin A, Slote Morris Z, Nolte E. Involving the public in healthcare policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework. *RAND Europe*; 2010 [citad febrer 2015]. Disponible a: http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf
5. Carta d'Ottawa. World Health Organization; 1986. Disponible a: www.euro.who.int
6. Vida Saludable. Canal Salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/vida_saludable/
7. Projecte Essencial [Internet]. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://essencialsalut.gencat.cat/ca/>
8. Christianens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for citizen and patient involvement in health care policy part I: exploration of their feasibility and acceptability. Brussels (Belgium): Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012 [citad febrer 2015]. Disponible a: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_195C_citizen_and_patient_participation.pdf
9. TicSalut. Tecnologia, innovació i salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.ticsalut.cat>
10. Criado JI, Rojas F, Arteaga S, Padró-Solanet A, Balcells J, Serrano I, Estebaranz J. Las redes sociales digitales en la gestión y las políticas públicas. Avances y desafíos para un gobierno abierto. Barcelona: Escola d'Administració Pública de Catalunya. Generalitat de Catalunya; 2013.
11. Coulter A. Patient engagement--what works? *J Ambul Care Manage.* 2012;35(2):80-9.
12. Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Aff (Millwood).* 2006;25(3):720-9.
13. Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. *Ges Clin Sanit.* 2010;12(2):55-62.

14. Effective strategies for interactive public engagement in the development of healthcare policies and programs. Ottawa (Canada): Canadian Health Services Research Foundation; 2010.
15. Patient-centred care: improving quality and safety by focusing care on patients and consumers. Sidney (Australia): Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC); 2010 [citad febrer 2015]. Disponible a: www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/01/PCCC-DiscussPaper.pdf
16. Descripción de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2005.
17. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Bertele' P, Masella C. Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*. 2015;119(3):384-94.
18. Florin D, Dixon J. Public involvement in health care. *BMJ*. 2004;328(7432):159-61.
19. Evans D, Pilkington P, McEachran M. Rhetoric or reality? A systematic review of the impact of participatory approaches by UK public health units on health and social outcomes. *J Public Health (Oxf)*. 2010;32(3):418-26.
20. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2012;24(1):28-38.
21. Rodríguez MG, Espallargues M. Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2014.
22. Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27(4):391-9.
23. Souliotis K. Quality in healthcare and the contribution of patient and public involvement: talking the talk and walking the walk? *Health Expect*. 2015;18(1):1-2.
24. Whear R, Thompson-Coon J, Boddy K, Papworth H, Frier J, Stein K. Establishing local priorities for a health research agenda. *Health Expect*. 2015;18(1):8-21.
25. Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Q*. 2014;92(2):319-50.
26. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(3):CD004563.
27. Gagnon MP, Desmartis M, Gagnon J, St-Pierre M, Gauvin FP, Rhainds M, et al. Introducing the patient's perspective in hospital health technology assessment (HTA): the views of HTA producers, hospital managers and patients. *Health Expect*. 2014;17(6):888-900.
28. Doumont D, Verstraeten K. Associations de patients, représentants des usagers de santé: quelle représentation en France, aux Pays-Bas et au Royaume Uni? Louvain

(Belgique): UCL-RESO. Service Communautaire de Promotion de la Santé. Communauté française de Belgique; 2009.

29. Pine J, Gilmore J. The Experience Economy. Boston (US): Harvard Business School Press; 1999.

30. EBD Approach [Internet]. London (United Kingdom): NHS Institute for Innovation and Improvement. Disponible a: http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/experienced_based_design/the_ebd_approach_%28experience_based_design%29.html

31. The EBD approach. Experience based design. Using patient and staff experience to design better healthcare services. London (United Kingdom): NHS Institute for Innovation and Improvement; 2009.

32. A high-performing NHS? A review of progress 1997-2010. London (United Kingdom): The King's Fund; 2010.

33. Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risk. World Health Organization; 2013.

34. Health Literacy and Numeracy. Workshop Summary. Washington, DC (US): Institute of Medicine; 2014.

35. Patient Online support and resources. London (United Kingdom): NHS; 2014.

36. Patient Online: the road map. London: Royal College of General Practitioners; 2013.

37. Salut. Oficina Virtual de Tràmits [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://web.gencat.cat/ca/temes/salut/>

38. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012.

39. Fergus TA. Cyberchondria and intolerance of uncertainty: examining when individuals experience health anxiety in response to Internet searches for medical information. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*. 2013;16(10):735-9.

40. Health Literacy. National Institutes of Health. U.S. Department of Health & Human Services. Disponible a: <http://www.nih.gov/clearcommunication/healthliteracy.htm>

41. Nielsen-Bohma L, Panzer AM, Kindig DA. Health Literacy: a prescription to end confusion. Washington, DC (US): Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press; 2004.

42. Pons JMV. El déficit de comprensión numérica. Las matemáticas como problema. *Med Clin (Barc)*. 2012;138(1):15-7.

43. Consultation: Values, principles and standards for involvement. Hampshire (United Kingdom): Involve. National Institute for Health Research (NIHR). National Health Service (NHS); 2013.

44. Guidance for researchers on completing the plain English summary section of the NIHR Standard Application Form. London (United Kingdom): INVOLVE. National Institute for Health Research (NIHR); 2014.

45. Oliva G. Experiències de participació dels pacients en polítiques de salut [document d'ús intern]. Barcelona: Servei de Promoció de la Seguretat dels Pacients. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2014.
46. Stanford Patient Education [Internet]. Palo Alto, CA (US): Stanford University. Disponible a: <http://patienteducation.stanford.edu/>
47. Stanford Patient Education. Selected Publications [Internet]. Palo Alto, CA (US): Stanford University. Disponible a: <http://patienteducation.stanford.edu/bibliog.html>
48. Declaration on Patient-Centred Healthcare. Patient-centred healthcare is the way to a fair and cost-effective healthcare system. International Alliance of Patients' Organizations (IAPO); 2006. Disponible a: http://www.federacjapp.pl/download/IAPO_EN.pdf
49. Consensus Framework for Ethical Collaboration between Patients' Organisations, Healthcare Professionals and the Pharmaceutical Industry. International Alliance of Patients' Organizations; 2014.
50. European Patients Forum. Brussels (Belgium). Disponible a: <http://www.eu-patient.eu/>
51. Patients' organisations as partners in policy making. Vilnius (Lithuania): European Patients' Forum. Regional Seminar; 2008. Disponible a: <http://www.eu-patient.org/eu-patient/projects/valueplus/events/lithuania-2008.php>
52. Bedlington N. Overview of key EU policies and legislation for patients and role of patient organizations. Zagreb (Croatia); 2013.
53. Transforming participation in health and care. 'The NHS belongs to us all'. London (United Kingdom): National Health Service (NHS); 2013.
54. Cambridgeshire and Peterborough. Health and Care System Transforming Programme. Understanding today, designing tomorrow. Change document. 2014/15 to 2018/19. Cambridge (United Kingdom): Cambridgeshire and Peterborough Clinical Commissioning Group; 21 January 2015.
55. National Association for Patient Participation (NAPP). Walton-on-Thames (United Kingdom). Disponible a: <http://www.napp.org.uk/>
56. User and Public Involvement in Health Services: a Literature Review. Edinburgh, Scotland (United Kingdom); 2002.
57. Wagner A, Noyce PR, Ashcroft DM. Changing patient consultation patterns in primary care: an investigation of uptake of the Minor Ailments Service in Scotland. Health Policy. 2011;99(1):44-51.
58. The participation toolkit. Supporting patient focus and public involvement in NHS Scotland. Healthcare Improvement Scotland; 2014.
59. Signposts Two. Putting public and patient involvement into practice in Wales. Improving Health in Wales. Office for Public Management. Welsh Assembly Government; 2003.
60. Exit, Choice - and what about Voice? Public Involvement in Health Insurance Funds in Corporatist Welfare States. Paper prepared for workshop 15 'Voice and Choice in Health Politics'. ECPR Joint Sessions of Workshops. Lisbon (Portugal), 14-19 April 2009.
61. Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers. Paris (France): Haute Autorité de Santé (HAS); 2008.

62. Patient Organisations & Medicines Policy. Financial engagement with the pharmaceutical industry. Amsterdam (The Netherlands): Health Action International (HAI); 2009.
63. McEvoy R, Keenaghan C, Murray A. Service user involvement in the Irish Health Service. A review of the evidence. Dublin (Ireland): Health Service Executive (HSE); 2008.
64. Primer on Public Involvement. Toronto (Canada): Health Council of Canada; 2006.
65. Coelho VSP. What did we learn about citizen involvement in the health policy process: lessons from Brazil. J Public Deliberation. 2013;9(1):9.
66. Vahdat S, Hamzehgardeshi L, Hessam S, Hamzehgardeshi Z. Patient involvement in health care decision making: a review. Iran Red Crescent Med J. 2014;16(1):e12454.
67. McHattie LS, Cumming G, French T. Transforming patient experience: Health Web Science meets Medicine 2.0. Med 2 0. 2014;3(1):e2.
68. Responsible Research and Innovation Tools (RRI Tools). Framework Programme for Research and Innovation. Horizon 2020. European Commission. Disponible a: <http://www.rri-tools.eu/>

ANNEX: ESTRATÈGIES DE CERCA BIBLIOGRÀFICA

Estratègia de la cerca bibliogràfica a Pubmed/MEDLINE

#2	#1 AND systematic[sb] Filters: Review; published in the last 5 years	448
#1	(patient OR public OR citizen) AND (participation OR involvement OR advocate) AND (healthcare OR "health policies" OR "decision making" OR committees OR providers OR "sickness funds" OR "patient organizations" OR "patient association")	45213

Estratègia de la cerca bibliogràfica a Pubmed/MEDLINE

#4	(#1 OR #2 OR #3) AND systematic[sb]	161
#3	((("Consumer Participation"[Mesh:NoExp] OR ("Consumer Participation/statistics and numerical data"[Mesh:NoExp] OR "Consumer Participation/trends"[Mesh:NoExp]))) AND("Regional Health Planning"[Mesh] OR "Health Planning Councils"[Mesh] OR "Community Health Planning"[Mesh] OR "Hospital Planning"[Mesh] OR "Health Planning"[Mesh] OR "Health Facility Planning"[Mesh] OR "Ambulatory Care Facilities"[Mesh] OR "Health Systems Agencies"[Mesh] OR "Health Care Rationing"[Mesh] OR "Organization and Administration"[Mesh] OR "Health Priorities"[Mesh]))	7997
#2	((("Consumer Participation"[Mesh:NoExp] OR ("Consumer Participation/statistics and numerical data"[Mesh:NoExp] OR "Consumer Participation/trends"[Mesh:NoExp]))) AND "Health Priorities"[Mesh]	273
#1	((("Consumer Participation"[Mesh:NoExp] OR ("Consumer Participation/statistics and numerical data"[Mesh:NoExp] OR "Consumer Participation/trends"[Mesh:NoExp]))) AND ("Decision Making"[Mesh] OR "Decision Making, Organizational"[Mesh]))	1548

Estratègia de la cerca bibliogràfica a The Cochrane Library, Centre for Reviews and Dissemination, NICE Evidence i Google (cerca avançada)

Cerca en llenguatge lliure utilitzant els següents termes: (patient OR public OR citizen)AND (participation OR involvement OR advocate) AND (healthcare OR "health policies" OR "decision making" OR committees OR providers OR "sickness funds" OR "patient organizations" OR "patient association").



Membre fundador



Membre corporatiu



Membre corporatiu



Membre corporatiu